

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES  
LICENCIATURA EM CIÊNCIAS SOCIAIS

NÁDJA SILVA DOS SANTOS

EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE MULHERES DE JOÃO  
PESSOA, PARAÍBA

JOÃO PESSOA

2020

NÁDJA SILVA DOS SANTOS

EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE MULHERES DE JOÃO  
PESSOA, PARAÍBA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Ciências Sociais do Centro de Ciências Humanas Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como exigência parcial da obtenção do título de Licenciada em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ednalva Maciel Neves

JOÃO PESSOA

2020

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

S237e Santos, Nádja Silva Dos.

EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE MULHERES DE  
JOÃO PESSOA, PARAÍBA / Nádja Silva Dos Santos. - João  
Pessoa, 2020.  
76f. : il.

Monografia (Graduação) - UFPB/CCHLA.

1. Doença Falciforme; Mulheres; Experiência da Doença.
2. Antropologia da Saúde. I. Título

UFPB/CCHLA

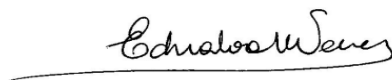
NÁDJA SILVA DOS SANTOS

EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE MULHERES DE JOÃO  
PESSOA, PARAÍBA

Monografia do curso de Licenciatura em Ciências Sociais do Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba. Em cumprimento das exigências para obtenção do grau de licenciada em Ciências Sociais.

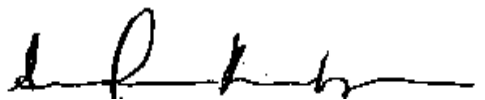
Aprovada em: \_\_\_\_\_25\_\_\_\_\_ de \_março\_ de \_2020\_\_\_\_\_.

**Banca Examinadora:**



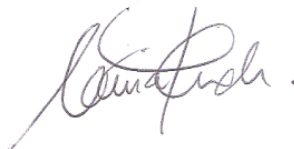
---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ednalva Maciel Neves – DCS/UFPB  
(Orientadora)



---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Claudia Rodrigues da Silva – DAM/UFPE  
(Examinadora)



---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Mônica Lourdes Franch Gutierrez – DCS/UFPB  
(Examinadora)

À todas as mulheres que por sua força e luta cotidiana tornaram  
possível a realização deste trabalho.

Ao meu tio avô e padrinho Dionísio Neto (*in memoriam*).

## AGRADECIMENTOS

São muitas as pessoas que direta e indiretamente contribuíram para que este trabalho fosse possível, mas para que, em última instância, eu tivesse condições de estar concluindo a graduação em Ciências Sociais. Quando ingressei na UFPB, no longínquo ano de 2014, ainda achando que queria estudar Filosofia, esse momento me parecia estar a uma vida de distância. Nunca pensei muito em como seria, até porque nada indicava que, de fato, eu chegaria a concluir algum curso, tampouco a Licenciatura em Ciências Sociais. Dei início a essa jornada no fatídico ano de 2015, ainda incerta, com muitas dúvidas sobre a formação teórica e pedagógica que faz parte deste curso, sobre a minha capacidade de, um dia, ensinar e educar outras pessoas. Saí dessa Licenciatura, porém, uma pessoa indiscutivelmente melhor e mais consciente do seu papel cidadão e político, mas também ciente de minhas qualidades e potencial.

Tudo isso foi conquistado com a ajuda e contribuição de muitas pessoas, as quais serei irrevogavelmente grata. Assim como muitas pessoas a socialização, as graças e desgraças de ser gente, foram primeiramente vivenciadas em casa, junto com a minha família. Aos meus pais, José e Márcia, só tenho a agradecer por todo o investimento que fizeram na minha educação, sei que não foi fácil abrir mão de tanta coisa, e por acreditarem em mim. Sem todo o suporte que me deram, e ainda me dão até hoje, nada disso teria sido possível. E especialmente a minha mãe pelo apoio emocional, por sempre se fazer presente na minha vida, por cuidar de mim e por me ajudar a manter a calma nos momentos mais difíceis. Agradeço também as minhas tias Nilda, Lourdes e Verônica pelo apoio financeiro quando precisei.

Agradeço aos meus irmãos, Neto e Marcela pelo apoio, particularmente a Marcela por ter me ajudado a transcrever uma das entrevistas pelo preço irrisório de 35 reais. Agradeço a minha avó, dona Dora, por me encorajar à docência contando histórias sobre sua época de professora e afirmando que concurso “a gente faz, assim, na doida! Foi assim que eu passei!”. Agradeço a minha tia Ladijane por ser essa professora incrível, inspiradora e por ter colocado Josué e Joaquim no mundo, dois ~~capetas~~ anjinhos que me ajudaram a manter a sanidade ao longo dos anos. Agradeço a minha bisavó, dona Lô, por todo o encorajamento e por ser um exemplo constante de luta e superação. Agradeço ao meu padrinho e tio avô, tio Neto, por acreditar em mim, quando ninguém, nem mesmo eu, acreditava.

Outras pessoas dignas de nota e que merecem o meu muito obrigada são as minhas amigas, que acompanharam os meus altos e baixos, meus surtos, meus momentos de desânimo, mas também meus momentos de exaltação e felicidade nos últimos anos. Você são guerreinhas demais, por isso muito obrigada João Pedro, Thayonara, Jaíne, Lara, Rhyanne e Lívia. Mas

singularmente a João por ter me ajudado a rir das desgraças e por ter compartilhado comigo medos, inseguranças e tantos momentos únicos desde a nossa adolescência e a Thayonara por ter me mostrado que é possível fazer amizade com pessoas de Ciências Sociais sim, que a vida acadêmica é importante, mas não é tudo, por ajudar a me manter sã ao longo de tantas disciplinas cansativas e estressantes. Obrigada, migas, vocês são vacilonas, mas *tamo junto*.

Agradeço enormemente às minhas interlocutoras por terem me permitido conhecer um pouco de suas histórias de vida e de suas experiências, por mais delicadas e dolorosas que tenham sido, com a Doença Falciforme. Sem isso este trabalho não teria se tornado realidade e dedico a vocês também a realização dessa pesquisa e redação do tcc. O meu muito obrigada a essas mulheres que não se deixaram vencer pela doença e pelas dificuldades impostas por nossa sociedade preconceituosa e racista. Vocês são um exemplo de que ainda há muito a ser feito para tornar a vida de milhares de brasileiras mais dignas.

Por último, mas nem de longe menos importante, agradeço a minha professora e orientadora Ednalva por ter me dado a oportunidade de compor o seu grupo de *Desorientandos*, ao me escolher como uma de suas bolsistas de iniciação científica lá em 2017. Foram anos de muito aprendizado estes que passei como sua orientanda e sou muito grata por tudo o que me ensinou, e posso dizer que esse aprendizado vai muito além das teorias e métodos das Ciências Sociais. Assim como sou grata por me incentivar a me arriscar, ousar mais, sair da minha zona de conforto e tudo isso acreditando em mim, mas do que eu mesma, em muitas situações. Obrigada, prof. Agradeço também a todos os *Desorientandos* por cada momento de troca e diálogo, porque cada momento contribuiu e muito para a minha formação. Vocês, diretamente ou não, acabaram me ajudando a entender melhor o que significa ser pesquisadora e cientista social. Todo o meu respeito e admiração a esse povo que se garante demais da conta.

Em suma, agradeço à todas que contribuíram de alguma forma para que eu não tenha desistido e, conseqüentemente, tenha conseguido chegar até aqui viva e não tão desgraçada da cabeça. Obrigada, minha gente, vocês são parte disso tudo. Pois tal qual meu amiguinho Belchior “ano passado eu morri, mas esse ano eu num morro”. E como diria a diva pernambucana Byanka Nicole “e que comece o baile de máscaras”.

## RESUMO

Este trabalho de conclusão de curso é um dos desdobramentos do projeto de iniciação científica intitulado “Biomedicina, adoecimento genético e cidadania: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil”. Tendo como objetivo estudar e compreender as experiências de vida de mulheres com a Doença Falciforme (DF) em João Pessoa, Paraíba. Isto é, partindo do pressuposto de que as suas experiências de vida e adoecimento vão além de questões reprodutivas e relativas à maternidade. Uma vez que, a maioria dos estudos sobre a experiência da doença das mulheres com DF versam sobre estas problemáticas, pareceu relevante investigar outros aspectos das vivências destas mulheres, tais como: suas trajetórias de vida, relações com o trabalho e sociabilidades. Para tanto, foi realizada uma pesquisa socio antropológica de cunho qualitativo, lançando mão de duas entrevistas semiestruturadas e aprofundadas, nos termos de Beaud e Weber (2007), com Ivone e Leila. Dos relatos, pudemos compreender que existem duas ordens de implicações do adoecimento na vida dessas mulheres: uma envolvendo a dimensão física-orgânica, relacionada ao aprendizado da doença e ao autocuidado; outra, de ordem social, relacionada às implicações pessoais e sociais na experiência de vida delas. Na chamada dimensão física, sobreviver aos agravos da doença e a ausência de cuidados em saúde adequados é um desafio constante. Para elas, a DF é uma doença grave, negligenciada pelo Estado e serviços de saúde e, por conseguinte, invisível para a sociedade. As interlocutoras relatam que suas vidas foram/são moldadas e limitadas pela doença, de maneira que, ter estratégias de autocuidado na vida cotidiana, bem como conhecer e respeitar os limites dos seus corpos, se torna essencial para evitar as crises falcêmicas e ter o mínimo de qualidade de vida. Elas relataram que a vida com DF teve impacto sobre escolaridade, trabalho e vida social, Ivone afirma que sua vida é repleta de limitações, enquanto Leila diz que sente que a doença lhe “podou”, impedindo que se desenvolvesse. Por fim, este estudo consiste num esforço de trazer experiências de adoecimento e as suas implicações sobre a vida de duas mulheres com DF, enfatizando as problemáticas que enfrentam as pessoas com DF na Paraíba. Ivone e Leila relatam suas dificuldades enquanto pessoas com direito à vida social, resultando na denúncia do racismo institucional, cabendo ao controle social apropriar-se de trabalhos como este a fim de lutar por direitos e políticas públicas no contexto local do Estado da Paraíba.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme; Mulheres; Experiência da Doença; Antropologia da Saúde



## ABSTRACT

This course conclusion work is one of the developments of the scientific initiation project entitled "Biomedicine, genetic illness and citizenship: anthropological study on sickle cell disease, health practices and struggles for health care / rights in the state of Paraíba, Brazil". Aiming to study and understand the life experiences of women with sickle cell disease (SC) in João Pessoa, Paraíba. That is, assuming that their life and illness experiences go beyond reproductive and maternity issues. Since, most studies on the experience of the disease of women with SC deal with these problems, it seemed relevant to investigate other aspects of these women's experiences, such as: their life trajectories, work relationships and sociability. For this, a qualitative socio-anthropological research was carried out, using two semi-structured and in-depth interviews, in the terms of Beaud and Weber (2007), with Ivone and Leila. From the reports, we could understand that there are two orders of implications of illness in the lives of women: one involving the physical-organic dimension, related to the learning of the disease and self-care; another, of a social order, related to the personal and social implications in the life experience of these women. In the so-called physical dimension, surviving the disease and the lack of adequate health care is a constant challenge. For them, SC is a serious disease, neglected by the State and health services and, therefore, invisible to society. The interlocutors report that their lives were/are shaped and limited by the disease, so that having self-care strategies in daily life, as well as knowing and respecting the limits of their bodies, becomes essential to avoid sickle cell crises and have a minimum of quality of life. They reported that life with SC had an impact on schooling, work and social life, Ivone says that her life is full of limitations, while Leila says she feels that the disease "pruned" it, preventing it from developing. Finally, this study consists of an effort to bring experiences of illness and its implications for the lives of two women, emphasizing the problems faced by people with SC in Paraíba. Ivone and Leila report their difficulties as people with the right to social life, resulting in the denunciation of institutional racism, so that it is up to social control to take ownership of jobs like this in order to fight for public rights and policies.

**Keywords:** Sickle Cell Disease; Women; Disease Experience; Anthropology of Health

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**UFPB-** Universidade Federal da Paraíba

**CCS-** Centro de Ciências da Saúde

**DF-** Doença Falciforme

**PNTN-** Programa Nacional de Triagem Neonatal

**PIBIC-** Programa Institucional de Bolsas à Iniciação Científica

**TCLE-** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**IBGE-** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**ASPPAH-** Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias

**UTI-** Unidade de Terapia Intensiva

**UPA-** Unidade de Pronto Atendimento

**HU-** Hospital Universitário

**PAF-** Programa Anemia Falciforme

**ADJP-** Associação de Diabéticos de João Pessoa

**INSS-** Instituto Nacional de Seguro Social

## SUMÁRIO

<b>1 PONTAPÉS INICIAIS: DESBRAVANDO OS ESTUDOS EM SAÚDE DENTRO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS .....</b>	<b>11</b>
1.1 POR QUE A “FALCIFORME”?.....	13
1.2 UMA PESQUISA SOCIO ANTROPOLÓGICA .....	18
<b>2 DOENÇA FALCIFORME: DESVELANDO TRAJETÓRIAS DE ADOECIMENTO.....</b>	<b>21</b>
2.1 A “ANEMIA FALCIFORME”: HISTÓRICO FAMILIAR, RELAÇÕES E PERCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA.....	22
2.2 BISSOCIABILIDADES E IMPACTOS DA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE PORTADORES DE ANEMIAS HEREDITÁRIAS (ASPPAH).....	32
2.3 RELAÇÕES COM OS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE: O PERIGO DO MAU CUIDADO E A IMPORTÂNCIA DO BOM CUIDADO.....	37
<b>3 VIVENDO COM A DOENÇA: EXPERIÊNCIAS DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME EM JOÃO PESSOA/PB.....</b>	<b>51</b>
3.1 “QUANDO ELA CASAR, ELA FICA BOA”: DOENÇA FALCIFORME E RELAÇÕES DE GÊNERO.....	51
3.2 “A DOENÇA ME PODOU DE MUITA COISA”: AS TRAJETÓRIAS DE MULHERES COM FALCIFORME.....	55
3.3 OS LIMITES IMPOSTOS PELA DOENÇA EM TERMOS DE REPRODUÇÃO.....	62
<b>4 PENSANDO EXPERIÊNCIAS FALCIFORMES DE EXISTÊNCIA DE MULHERES NA PARAÍBA: APONTAMENTOS E CONCLUSÕES.....</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>73</b>

## 1 PONTAPÉS INICIAIS: DESBRAVANDO OS ESTUDOS EM SAÚDE DENTRO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS

Pensar o campo de estudos das Ciências Sociais pode, num primeiro momento, nos remeter a muitas coisas: ao sistema de produção capitalista, aos movimentos sociais, às desigualdades. No geral, há problemas sociais que tanto a academia quanto o senso comum imaginam ser objeto de estudo dessa área do conhecimento. Muitas são as representações sociais sobre o que sejam as Ciências Sociais, bem como sobre quais temáticas estas se debruçam. Apesar disso, existem campos de estudo dentro dessa grande área do conhecimento que vem se desenvolvendo há algumas décadas, mas que a despeito disso ganham pouco destaque no *imaginário popular* e, por vezes, até mesmo na formação em Ciências Sociais, exemplo disso são os estudos sobre saúde.

O final da década de 40 e o início da década de 50 do século passado foi marcada pelos impactos da Segunda Guerra Mundial, uma vez terminada a guerra o mundo Ocidental passa por um processo de reestruturação política, econômica, social e cultural. O mundo já não era mais o mesmo e se fazia necessário realizar mudanças significativas em todos os âmbitos e aprender a conviver com elas. Juntamente com a reestruturação política, econômica, social e cultural, ocorre a reestruturação do pensamento científico dentro das Ciências Sociais. Isso significa dizer que os estudos em saúde emergem como tema sociológico a partir daí, ganhando, assim, verba para o desenvolvimento de pesquisa e espaço dentro de departamentos universitários. Dessa forma, o pós-guerra acaba viabilizando a estruturação de um novo campo de estudos dentro das Ciências Sociais, ou seja, os estudos em saúde (NUNES, 2006).

Para além disso, observa-se na contemporaneidade um crescente interesse por questões relativas à saúde, tanto no sentido de cuidar da doença quanto no sentido de evitar seu desenvolvimento. Luz (2011) compreende tal interesse como uma resposta cultural ao crescimento do sofrimento das pessoas, em função das condições de vida cada vez mais precárias em que vivemos, resultado do modelo de sociedade que o modo de produção capitalista construiu. Com isso, os processos de adoecimento estão em franca ascensão, estes vão de problemas psicológicos até problemas crônicos e agudos, sendo alguns consequência de um ambiente de trabalho violento e atravessado por instabilidades (LUZ, 2011).

Nesse sentido, as questões relacionadas à saúde da população acabam se tornando questões de interesse para as Ciências Humanas e Sociais por serem atravessadas por vários problemas de ordem social, cultural, histórico e econômico. De maneira que, estas questões tem repercutido na vida da população em esfera micro e macrossocial. O que torna nítido a

necessidade da realização de estudos em saúde a partir da ótica das Ciências Sociais, mas também aponta para a atualidade destes trabalhos. Isso, porque estamos tratando de um campo de estudos relativamente novo e que vem acompanhando fenômenos que estão em processo de desenvolvimento, a exemplo dos problemas que a degradação do trabalho e da vida social vem provocando na sociedade capitalista atual (LUZ, 2011).

Assim sendo, a minha relação com os estudos em saúde nas Ciências Sociais começa em 2017, a partir do Programa Institucional de Bolsas à Iniciação Científica (PIBIC)<sup>1</sup>, foi através dele que tive os primeiros contatos com a Antropologia e Sociologia da Saúde. Além disso, foi através do projeto *Biomedicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento e práticas profissionais da genética no estado da Paraíba, Brasil*, que conheci a Doença Falciforme (DF)<sup>2</sup> – meu objeto de estudo atualmente. Este projeto propunha que investigássemos sobre o desenvolvimento da “genética”<sup>3</sup> na Paraíba, a partir de uma perspectiva socio antropológica.

Nesse sentido, a Doença Falciforme foi usada como caso exemplar de doença genética para se pensar nas problemáticas relacionadas ao desenvolvimento da “genética”, enquanto campo de atuação e especialidade médica, no Estado. No ano seguinte, em 2018, a *falciforme* se torna principal objeto de estudo no projeto *Biomedicina, adoecimento genético e cidadania: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil*.

Tal projeto tinha dois eixos temáticos que muito chamaram atenção, aquele relativo à experiência da doença e outro sobre racismo institucional. A aproximação com estas temáticas de maneira mais significativa se deu a partir das leituras realizadas ao longo do desenvolvimento do projeto, mas também por meio dos trabalhos de campo. Sendo tais trabalhos realizados em eventos voltados para pessoas com DF, em sua maioria. Foi através dos trabalhos de campo que tivemos contato com mulheres que tem a Doença Falciforme e

---

<sup>1</sup> Agradeço ao CNPq pelo financiamento, realizado através da bolsa de iniciação científica que possibilitou a realização da pesquisa que deu origem a este trabalho.

<sup>2</sup> Neste trabalho, utilizo o termo “doença falciforme”, seguindo a orientação de ampliar a temática das hemoglobinopatias. Segundo Ministério da Saúde (Brasil, 2012), “[a] doença falciforme é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de ‘foice’ ou ‘meia-lua’.” (p.11). Entre elas incluem-se: “anemia falciforme (ou Hb SS), a S beta talassemia ou microdrepanocitose, e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD” (idem). Caracteriza-se por “crises” de dores causadas pela dificuldade de circulação do sangue, podendo chegar a desencadear acidentes vasculares cerebrais. O diagnóstico consiste em identificar a “distorção dos eritrócitos” em exame sanguíneo (NEVES, 2017, p.2).

<sup>3</sup> Embora seja feito uso do termo “genética” o objetivo é tratar sobre o que atualmente é chamado de nova genética que se distingue da genética clássica por fazer uso de novas tecnologias biomoleculares na saúde (ACERO, 2011).

começamos a pensar quais seriam os desafios e dificuldades que enfrentavam, isto é, enquanto mulheres negras, de classe popular e portadoras de uma doença genética e hereditária.

De maneira que, o confronto de realidades de uma pesquisadora branca e de mulheres negras que experienciam a partir de seus corpos uma doença “crônica”, grave e negligenciada revelou pelo menos duas coisas. Primeiro, a necessidade de mais estudos sobre a experiência de vida e de adoecimento destas mulheres, para que seja possível visibilizar suas realidades e as inúmeras dificuldades de vivenciam dia após dia. E segundo, por melhor que seja um trabalho sobre esse tema, que traga dados, estatísticas, medianas, estimativas, nada é mais impactante do que a fala de quem tem a experiência vivida de uma doença como a Doença Falciforme.

Falar sobre Doença Falciforme, desde a minha iniciação aos estudos sobre essa doença até o presente momento, tem sido um desafio contínuo. Isso, por vários motivos, haja vista que a *falciforme*, como é comumente chamada no campo de pesquisa, é uma doença atravessada por problemas de ordem política, econômica, social e cultural. Além de ser uma doença que fragiliza gradativamente o corpo das pessoas, por ser uma doença multifatorial (SILVA, 2018). Nos deparamos também com a ausência de políticas públicas voltadas para essa parte da população, com o desconhecimento de profissionais da saúde sobre a *falciforme* e com o estigma que as pessoas com DF carregam consigo. O que pode ser explicado pela *falciforme* ser uma doença que acomete majoritariamente pessoas de ascendência negra e estas no Brasil ocuparem os estratos mais baixos da sociedade (GUEDES; DINIZ, 2007). Tanto que apenas 6% das pessoas com DF no Brasil são brancas (ibidem).

Depois dessas experiências foi inevitável a aproximação com a DF e o surgimento da compreensão de que é de extrema necessidade a realização não apenas de pesquisas, mas também de trabalhos sobre a doença e a experiência de adoecimento das mulheres com DF no contexto local da Paraíba, mas especificamente em João Pessoa, capital do Estado. O presente trabalho é justamente um dos desdobramentos daquele projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), em conformidade com a Resolução CONEP 510/2016 e 466/2012, com CAAE de nº 889950.9.0000.5188.

### 1.1 POR QUE A “FALCIFORME”?

Apesar de ser uma doença de diagnóstico centenário (GUEDES; DINIZ, 2007), ainda hoje a Doença Falciforme é sinônimo de invisibilidade. Embora esta seja a doença genética

mais “prevalente<sup>4</sup>” não apenas no Brasil, mas em todo o mundo e, além disso, seja encontrada em sua maioria no Nordeste do país, observa-se que segue sendo uma doença pouco conhecida e, considerando sua prevalência no país, pouco estudada.

Alguns dados do Ministério da Saúde ajudam a dimensionar a relevância da Doença Falciforme a nível nacional. O Ministério da Saúde (2017) aponta que no Brasil o número de nascidos vivos com DF a cada ano é de 1: 2700, havendo certo nível de variação de estado para estado. Neves (2018 apud Brasil, 2017) indica que os estados mais afetados no Nordeste do país, de acordo com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), são: Bahia, com um indicador de 1:650 nascidos vivos, enquanto Pernambuco e Maranhão apresentam a taxa de 1:1.400 nascidos vivos (JESUS, 2010; BRASIL, 2017). A implantação do popularmente conhecido “teste do pezinho”, realizado pela Política Nacional de Triagem Neonatal através das Portarias nº 822/2001 e nº 2048/2009 do Ministério da Saúde, é o responsável pela detecção de casos de Doença e Traço Falciforme no Brasil atualmente.

Poucos são os dados oficiais sobre a *falciforme*, os mais recentes são coletados a partir do “teste do pezinho”, que segundo o discurso do governo já foi implantado em todo território nacional. Apesar disso, estudos apontam o atraso na implantação da PNTN e outros desafios, tais como o fato de que nem sempre o seu resultado chega nas mãos dos pais e mães das crianças recém-nascidas que fazem o teste. Este parece ser o cenário local, de acordo com relatos de interlocutoras paraibanas. O que pode ser bastante perigoso para uma criança que nasce com Doença Falciforme, uma vez que os sintomas tendem a aparecer ainda no primeiro ano de vida e só 20,2% das crianças que não recebem tratamento adequado e, consequentemente diagnóstico, chegam aos 5 anos (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005), o que indica um elevado índice de mortalidade infantil.

Mesmo com diagnóstico, a literatura aponta que a expectativa de vida de uma pessoa com Doença Falciforme é relativamente baixa, o que evidencia a alta letalidade desta doença e sua gravidade. De acordo com estudo realizado em 1996, 78,6% dos óbitos causados por DF ocorreram até os 29 anos, enquanto 37,5% dos óbitos ocorrem entre crianças menores de 9 anos (FELIX et al., 2010). Embora este seja um dado antigo, não existem dados atuais que sejam consistentes sobre a mortalidade por Doença Falciforme no Brasil, em função da subnotificação dos casos e da ausência de um sistema informatizado que reúna esse tipo de informação a nível nacional.

---

<sup>4</sup> “Prevalente” significa o número de casos novos e antigos de uma doença existentes em determinada localidade, em um ano. Trata-se de um termo epidemiológico.

Ainda assim, de acordo com o que foi encontrado em campo, essa estimativa acerca da longevidade das pessoas com falciforme segue refletindo a realidade. Além da preocupação com a própria saúde e com a própria vida, o indivíduo com DF enfrenta uma série de problemas de ordem social, como o desemprego, e de ordem psíquica, como sentimentos negativos diante de uma vida marcada pelo sofrimento, depressão, ansiedade, entre outros (FELIX et al., 2010).

Agora, imagine-se você, tal qual um dia nos convidou Malinowski<sup>5</sup>, experienciando momentos, aparentemente infundáveis, de dores intensas em um lugar onde você sempre foi e sempre será um estranho, *o outro*. Ali, há só o seu corpo em sofrimento e pessoas das quais você depende para, em última instância, sobreviver a mais uma “crise falcêmica” que, muito provavelmente, não foi a sua primeira, mas corre o risco constante de ser a sua última.

Essa é a realidade das pessoas que vivem com Doença Falciforme, são vidas marcadas pelo sofrimento físico, e não raro mental, por idas periódicas aos serviços de Pronto Atendimento e pela dependência de profissionais da saúde para que tenham o mínimo de qualidade de vida, mas, sobretudo, para que sobrevivam às “crises falcêmicas” e aos agravos causados pela *falciforme*. Estas crises geralmente iniciam com episódios de fortes dores, febres e/ou infecções.

Desde o início dos nossos estudos houveram questões centrais relativas à complexidade da Doença Falciforme que chamaram atenção. Não tanto os seus aspectos clínicos, embora sejam inquietantes e dignos de nota, mas especialmente os aspectos socioculturais que atravessam a doença e a experiência de adoecimento das pessoas que vivem com a *falciforme*. Isso é relevante porque partimos da compreensão que os processos de adoecimento fazem parte da e permeiam toda a vida social. E, além disso, ao estudá-los podemos entender a dimensão dos impactos que a sociedade tem no (re)estabelecimento da saúde e no agravamento da doença de certos indivíduos e grupos sociais. A exemplo das mulheres com Doença Falciforme, buscando compreender como os aspectos “bio” e os aspectos sociais da doença tem convergido e repercutido em suas vidas sociais, afetivas e laborais.

Nesse sentido, cabe refletir sobre o fato das pessoas com DF, em sua maioria, terem uma cor e classe social bem específicas e como isso vem refletindo nos cuidados em saúde que recebem ou deixam de receber e, em última instância, em sua qualidade de vida. Isso se torna especialmente importante quando pensamos na ideia de biopoder (RABINOW; ROSE, 2006) e

---

<sup>5</sup> “Imagine-se o leitor sozinho, rodeado apenas de seu equipamento, numa praia tropical próxima a uma aldeia nativa, vendo a lancha ou o barco que o trouxe afastar-se no mar de desaparecer de vista (MALINOWSKI, 1984, p.19)”.



em como as políticas públicas, ou a ausência delas, fazem viver ou deixam morrer grupos seletos de pessoas (MBEMBE, 2011).

Diante disso, se faz necessário assumir que vivemos em uma sociedade que usa o mito da democracia racial como escudo para evitar discutir sobre o racismo, bem como para manter as hierarquias raciais e sociais que só existem porque o racismo estrutura a nossa sociedade e as relações nela estabelecidas (LÓPEZ, 2012). Tanto que há uma vasta literatura que associa o descaso por parte do Estado brasileiro, e por parte dos profissionais da área da saúde, em relação as pessoas com DF ao racismo. Pesquisas apontam que pessoas negras, que são a maioria entre as portadoras da DF, sofrem com discriminações de cunho racial nas instituições que oferecem serviços em saúde. Observa-se também que pessoas negras tendem a sofrer ainda mais com a discriminação institucional em momentos de vulnerabilidade (KALCKMANN et al., 2007), a exemplo das crises dolorosas causadas pela *falciforme*.

Um dado sintomático apontado por Kalckmann et al. (2007) diz respeito ao fato de pessoas de ascendência negra serem “repelidas” pelos serviços de saúde e, por isso, evitarem fazerem uso destes por sofrerem com racismo institucional. Isso poderia explicar o porquê pessoas com DF geralmente só procuram os serviços de saúde em momentos de crise, quando os sintomas/agravos da doença chegam a um nível insuportável.

Essa hipótese é endossada por relatos de pessoas que vivem com *falciforme*. Estas relatam que muitas vezes quando buscam atendimento em serviços de saúde, em situações de “crise falcêmica” são tratadas com descaso e sofrem com o desconhecimento da maioria dos profissionais da saúde sobre a DF. Alguns desses relatos podem ser compreendidos como discriminação ou racismo institucional, uma vez que revelam o descaso dos profissionais da saúde frente a uma crise falcêmica – tratando com medicação inadequada, não seguindo o protocolo do Ministério da Saúde – que, em última instância, pode levar a morte.

Além das mulheres negras sofrerem com o racismo também enfrentam sérias dificuldades em função de seu gênero, motivadas pelo machismo e sexismo que estão enraizados em nossa sociedade. O que se torna especialmente grave quando estas mulheres precisam acessar os serviços de saúde, pois “[...] o racismo e o sexismo estão incluídos como fatores estruturais produtores da hierarquização social associada a vulnerabilidades em saúde (WERNECK, 2016, p.540)”.

Nesse sentido, Werneck (2016) reforça a problemática em torno dos chamados determinantes sociais em saúde<sup>6</sup> que atuam todo o tempo na vida das mulheres negras usuárias dos serviços públicos de saúde, em particular daquelas oriundas dos estratos mais baixos da sociedade. De maneira que, as opressões de raça, classe e gênero se interseccionam, intensificando, assim, iniquidades e vulnerabilidades em saúde.

Isso significa dizer que existe uma estrutura de dominação a partir da qual a nossa sociedade se funda, na qual gênero, raça e classe se apresentam enquanto sistemas de opressão distintos, mas que se interseccionam (COLLINS, 1998), potencializando situações de violência, vividas por esses indivíduos e suas vulnerabilidades. O conceito de interseccionalidade vai justamente trabalhar com essa ideia da convergência das opressões, no sentido de mostrar como a experiência das mulheres negras, por exemplo, é marcada por particularidades desconhecidas pelo feminismo branco e “hegemônico”, desconstruindo, dessa forma, a ideia universal de mulher. A perspectiva interseccional revela que existem várias formas de ser mulher em nossa sociedade, sendo esta experiência, inclusive, modificada pela intersecção das opressões.

Assim sendo, este trabalho se mostra relevante pela atualidade da temática, bem como por ser um assunto pouco estudado no Estado da Paraíba, em especial quando se faz um recorte de gênero e raça, buscando privilegiar a experiência de mulheres negras que vivem com a Doença Falciforme no Estado. Outro ponto importante é a necessidade de realização de pesquisas sobre a DF na Paraíba, uma vez que estima-se que 2% da população do Estado<sup>7</sup> seja portadora desse traço genético. Além disso, na breve revisão bibliográfica que foi realizada, observou-se que a grande maioria dos estudos com mulheres portadoras da Doença Falciforme são voltados para as dificuldades enfrentadas por elas no período gestacional, bem como para os riscos que uma gestação apresenta para estas mulheres e para o feto.

Existem algumas variações nos temas de pesquisas, tendo, inclusive, alguns trabalhos que versam sobre a experiência da doença dessas mulheres, mas a tendência é tratar a gestação, a reprodução, como o principal problema enfrentado pelas mulheres portadoras da Doença Falciforme. Ou seja, observa-se na literatura que a experiência de vida e adoecimento destas mulheres tende a ser encarada a partir do que comumente é encarado como um dos maiores dramas destas mulheres: a dificuldade de engravidar e os riscos em torno de gestar, sendo mulheres com *falciforme*.

---

<sup>6</sup> Em 2005, a Comissão de Determinantes Sociais em Saúde (CDS) da Organização Mundial de Saúde apresentou o conceito de determinantes sociais de saúde como um processo complexo no qual participam fatores estruturais e fatores intermediários da produção de iniquidades em saúde (...) (WERNECK, 2016, p.540).

<sup>7</sup> Esta estimativa não se apoia em dados concretos, foi algo dito por um dos interlocutores que fizeram parte da pesquisa de iniciação científica originou o presente trabalho.

Posto isso, o presente trabalho pretende tratar da experiência dessas mulheres em toda a sua complexidade e não apenas reduzindo a sua experiência de vida a gestação e a maternidade, bem como aos problemas relativos a esses dois aspectos de suas vivências. Afinal, partimos da compreensão de que viver com DF traz uma série de dificuldades e preocupações para a vida dessas mulheres que vão além de sua reprodução social e que precisam ser investigadas e visibilizadas. Tais como os problemas causados pela convergência das dimensões bio orgânicas e socioculturais, que se traduzem nas repetidas “crises falcêmicas”, que “quebram” as rotinas e quaisquer aspectos de normalidade que possam tentar estabelecer em suas atividades cotidianas.

## 1.2 UMA PESQUISA SOCIO ANTROPOLÓGICA

Diante do exposto, podemos constatar que a vida das pessoas que tem a Doença Falciforme é marcada por dificuldades, experienciadas em todos os âmbitos de suas vidas, e pelo sofrimento físico e, não raro, mental e social. É a experiência de adoecimento dessas pessoas, mais precisamente das mulheres, que buscamos compreender e investigar partindo para isso de uma perspectiva socio antropológica, de cunho qualitativo. Fazendo uso de duas entrevistas aprofundadas, nos termos de Beaud e Weber (2007).

Entrevistas estas realizadas com duas mulheres paraibanas portadoras da Doença Falciforme, Ivone de 38 e Leila de 50 anos, residentes da grande João Pessoa/PB. A primeira foi realizada com Ivone enquanto estava internada, em função de uma crise falcêmica de uma pneumonia, enquanto a segunda ocorreu na casa de Leila. Ambas as entrevistadas tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aceitaram participar da pesquisa, tendo em vista que sua participação não traria quaisquer prejuízos a elas, que seria mantido o anonimato e que poderiam a qualquer momento não responder alguma pergunta.

Nesse sentido, a entrevista aprofundada ou a entrevista etnográfica caracteriza-se pela relação estabelecida entre pesquisador e pesquisado. Esta relação social particular é o que vai “mover”, fazer acontecer e dar vida ao empreendimento de pesquisa. Apesar disso, é importante ser cuidadoso, pois a entrevista etnográfica depende tanto dessa relação entre pesquisador e pesquisado quanto do “saber fazer” por parte do pesquisador. Isso significa dizer que a situação da entrevista é, geralmente, uma situação única, um momento em que pesquisador e pesquisado se encontram sem ter a certeza de que irão se reencontrar. E, além disso, o fato de o pesquisador “ser alguém de fora”, que não faz parte da vida social do pesquisado, é um fator importante e que deve ser bem aproveitado (BEAUD; WEBER, 2007).

Uma vez que, por não fazer parte do cotidiano do pesquisado o pesquisador, se souber conquistar a confiança do outro, se torna apto a ouvir histórias e confidências que outra pessoa, que faz parte daquele contexto social, não teria oportunidade de ouvir. Então é preciso saber fazer uso dessa “vantagem” e deixar o interlocutor confortável para que este possa falar. O fato de pesquisador e interlocutor serem praticamente dois desconhecidos um para o outro pode ser bastante vantajoso para o desenvolvimento de uma pesquisa, caso o pesquisador saiba valorizar as oportunidades que tal fato traz (BEAUD; WEBER, 2007).

Lançamos mão da técnica de pesquisa *snowball* (VÍCTORA et al., 2000), ou seja, a partir do contato com a primeira interlocutora conseguimos a indicação de outra mulher, por parte desta primeira, que se interessou em participar da pesquisa. A entrevista foi definida como semiestruturada, de maneira que fomos a campo com um roteiro de entrevista contendo questionamentos básicos sobre o perfil das interlocutoras e focando nos principais temas da pesquisa, mas também que permitiu as interlocutoras desenvolverem a sua própria linha de raciocínio. Desta forma, torna-se possível que outros dados que, não necessariamente estávamos procurando, mas que tiveram igual importância, pudessem surgir.

Nesse sentido, o objetivo último deste trabalho foi buscar compreender o que caracteriza e quais são os aspectos mais marcantes da experiência de vida de mulheres – parto do pressuposto de que são em sua maioria de ascendência negra e de classe popular, como aponta a literatura sobre o tema – que vivem com a Doença Falciforme. A este respeito, buscamos analisar as opressões nas vivências dessas mulheres e como estas, se existem, incidem sobre as suas vidas e experiências de adoecimento. Entender como as suas condições de vida estão impactando nos processos de adoecimento causado pela DF, se tem alguma estratégia de “enfrentamento” da doença e se conseguem ter o mínimo de qualidade de vida. E buscar entender o que o diagnóstico dessa doença trouxe para a vida dessas mulheres e como encaram suas vivências desde que se entendem como mulheres com Doença Falciforme, tal como quais são as suas estratégias de autocuidado e quais são os itinerários terapêuticos<sup>8</sup> percorridos por elas.

Aqui o adoecimento é entendido não apenas como um estado de sofrimento físico, mas também como uma realidade social passível de investigação socio antropológica. Isso, porque a partimos da compreensão de que o campo de estudos sobre a saúde pode vir a compor algo

---

<sup>8</sup> “O termo itinerário terapêutico é aqui utilizado como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos e procura descrever e analisar as práticas individuais e socio-culturais [sic] de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionar seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006, p.2449)”.

que Fassin (2012) denomina de “uma antropologia das políticas de vida”. O que significa dizer que estamos tratando de uma antropologia que se propõe a produzir conhecimento sobre os usos da autoridade e do poder, acerca de violências a nível estrutural e das desigualdades sociais. Aqui pensadas em termos de acesso à saúde e, conseqüentemente, em como isso afeta grupos sociais que se encontram em situação de vulnerabilidade, econômica e social, grupos estes que tendem a serem visto como indignos de existirem (FASSIN, 2012).

O modelo biomédico geralmente tem apenas uma visão físico-morfológica da doença, esta é conhecida e diagnosticada a partir dos sintomas que se manifestam no corpo do doente. Este é o modelo dominante na sociedade Ocidental, no entanto, ele não dá conta de explicar os significados sociais atribuídos ao comportamento do enfermo. O médico pode explicar os sintomas de uma doença, mas não possui o referencial teórico adequado para explicar o comportamento do doente (FREIDSON, 1988), muito menos para identificar como o indivíduo doente atribui significado a sua experiência e define as suas estratégias de autocuidado.

Embora a biomedicina tenha muito a nos dizer, os discursos acerca da experiência da doença se constituem enquanto uma possibilidade de contrapor o discurso hegemônico sobre a saúde e a doença, que é o discurso biomédico (HERZLICH, 2004). Diferentemente da biomedicina, a antropologia entende e interpreta a enfermidade não apenas enquanto “entidade biológica”, que geralmente é compreendida e tratada como “coisa”. O saber construído a partir da antropologia é realizado através de uma relação diferente com a enfermidade, pois privilegia os indivíduos que vivenciam, significam e sofrem em seus corpos e vidas com o adoecimento. Este saber busca as experiências dessas pessoas, experiências estas que se dão no curso das relações que são travadas entre indivíduos, grupos e instituições (ALVES; RABELO, 1999).

Além disso, também abre espaço para que sujeitos historicamente preteridos na construção de conhecimento sobre a saúde e doença possam compartilhar suas narrativas, conhecimentos e experiências, se configurando enquanto aliados na construção do conhecimento científico. O adoecimento tanto é uma experiência privada, afinal é o indivíduo através de seu corpo que vai ter essa experiência, quanto é também uma experiência de domínio público, uma vez que as doenças fazem parte da história da humanidade e muitas vezes são uma questão de saúde pública, como é o caso da Doença Falciforme.

Cresci ouvindo a minha mãe falar com muita tranquilidade que “gosta da sua cor” e durante um longo tempo estive longe de compreender o significado dessa frase e desse sentimento de pertencimento a uma “cor”, do porquê alguém *precisa* gostar de sua cor. No entanto, estudar uma doença genética que acomete majoritariamente pessoas de ascendência negra e oriundas dos estratos mais baixos, identificar no discurso das interlocutoras

experiências de discriminação vivenciadas nos serviços de saúde em momentos de fragilidade, muito possivelmente pela cor de suas peles e origem social, ajudou a compreender as razões de minha mãe. Mas não só. O caso da *falciforme* é reflexo da realidade das pessoas de ascendência negra e pobres do nosso país, mas também da nossa sociedade, de como tratamos o desconhecido, o *outro*.

## 2 DOENÇA FALCIFORME: DESVELANDO TRAJETÓRIAS DE ADOECIMENTO

Para iniciar este capítulo, começaremos com uma apresentação sumária dos perfis de nossas duas interlocutoras, Ivone e Leila. Ivone é uma mulher de 38, casada há cerca de 20 anos e atualmente não exerce nenhuma atividade laboral fixa. Apesar disso, Ivone afirma que quando aparece alguma coisa trabalha em casa como cabeleireira, manicure e/ou boleira. A nossa primeira interlocutora é evangélica, tem relações bastante estreitas com a igreja de que faz parte e com a comunidade que se forma em torno desta. Tanto é que chega a viajar com os membros da igreja, quando está em condições para isso, pois atua como cantora.

Depois de muito tempo dando entrada no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), conseguiu obter o benefício do amparo social alguns anos atrás. Ivone é uma mulher de origem humilde, que faz parte da chamada camada popular, para além disso é alguém com pouca escolaridade e que não conseguiu acessar o ensino superior. Embora tenha passado por 4 gestações, todas foram mal sucedidas e não conseguiu ter nenhum filho biológico, mas em compensação tem duas “filhas de criação”. Ao longo de 26 anos compartilhou com o seu irmão mais novo, Ícaro, a experiência de adoecimento com a Doença Falciforme.

No que tange a Leila, ela é uma mulher de 50 anos, casada há pouco tempo, 4 anos e sem filhos, embora tenha engravidado 2 vezes no passado. Apesar de ser aposentada, tem uma forte atuação no centro espírita que participa, exercendo trabalhos voluntários como professora de cursos relativos à doutrina espírita. Leila também tem origem humilde, chega a dizer que sua mãe era analfabeta e seu pai pouco sabia ler, escrever e fazer as 4 operações, mas, diferentemente de Ivone, veio de uma família que valoriza a educação, além disso, foi uma criança que gostava de ler. De maneira que, conseguiu acessar o ensino superior, graduou-se em Pedagogia e em Ciências das Religiões, tendo também dado início a um mestrado que não concluiu.

Atualmente Leila é aposentada. Segundo ela, quando deu entrada no pedido de aposentadoria não teve dificuldade, foi um processo bastante rápido. Atribuí esse fato à época em que se aposentou, cerca de 15 anos atrás. A nossa segunda interlocutora aposentou-se como bancária, o que significa dizer que ascendeu socialmente para uma classe média, e durante algum tempo, depois de aposentada, atuou como professora de escolas da rede privada de João Pessoa/PB. Não compartilhou a sua experiência de adoecimento com nenhum familiar, embora tenha um irmão, ele é saudável.

## 2.1 A “ANEMIA FALCIFORME”: HISTÓRICO FAMILIAR, RELAÇÕES E PERCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA

Aqui, iremos partir da história de vida de Ivone e Leila<sup>9</sup> para refletir sobre as implicações de se conviver com uma doença “para toda vida<sup>10</sup>”. Estas são duas mulheres, uma de 38 e outra com 50 anos de idade, que vivem com a Doença Falciforme na grande João Pessoa/PB. As duas tem em comum o diagnóstico tardio, uma vez que quando descobriram já tinham passado da primeira infância, tendo Ivone 9 e Leila 12 anos. E se tratando da Doença Falciforme, pode-se dizer que viveram em risco de morrer durante alguns anos. Isso, porque o índice de mortalidade na infância é consideravelmente alto, cerca de 80% das crianças que nascem com a doença e permanecem sem diagnóstico antes dos 5 anos vem a óbito (FELIX et al., 2010). Outra similaridade entre suas histórias de vida diz respeito ao desconhecimento do histórico familiar da doença, as duas não tem ideia se a doença apareceu em suas famílias materna ou paterna em gerações anteriores, tampouco “de onde vem” o Traço<sup>11</sup> e a Doença Falciforme.

Um dado interessante, que aparece na narrativa das duas, é que antes de terem sido diagnosticadas com DF, cada uma em contextos sociais diferentes, os profissionais da saúde tratavam os sintomas que apresentavam como sinal de Leucemia, no caso de Ivone, e de Hepatite, no caso de Leila. O que revela o desconhecimento sobre a DF por parte dos profissionais e, mais que isso, uma interpretação do senso comum da doença. Isso ocorre porque a *falciforme* é caracterizada por anemia persistente, que pode ser atribuída a Leucemia, e olhos amarelados, sinal icterícia<sup>12</sup>, que pode ser atribuído a Hepatite. Apesar disso, esse é um dado alarmante, uma vez que a falta de um diagnóstico precoce e o fato de confundirem os sintomas da DF com outras doenças, colocou a vida dessas mulheres, durante boa parte de sua infância, em estado de insegurança genética. Segundo nos relatou, para além do risco de vida, em decorrência do diagnóstico tardio, Leila quase correu o risco de contrair Hepatite de fato.

[...] Eu era muito, muito doente e os médicos, aí os médicos sempre queriam me hospitalizar como se eu fosse portadora de hepatite e a sorte foi que a minha mãe mesmo leiga, não tinha estudo, não tinha instrução, minha mãe disse “Não, minha filha não tem hepatite. Ela é minha única filha, eu vou

<sup>9</sup> Ambos os nomes são pseudônimos usados com o intuito de preservar as identidades das interlocutoras.

<sup>10</sup> Termo criado e usado por Ednalva Neves em artigo que ainda está para ser publicado.

<sup>11</sup> “Vale reforçar que o traço falciforme não se confunde com a anemia falciforme: o traço não é uma doença, apenas indica a presença da “hemoglobina S” em combinação com a “hemoglobina A”, o que resulta na “hemoglobina do tipo AS” (LOBO et al., 2003; ROCHA, 2004) (GUEDES; DINIZ, 2007, p.502)”.

<sup>12</sup> A icterícia é caracterizada pela coloração amarelada da pele, escleróticas e membranas mucosas consequentes, isso é reflexo de alterações na produção e/ou o metabolismo e excreção da bilirrubina. De maneira que, pode ser indicativo de doenças hepáticas e não hepáticas (MARTINELLI, 2004).



cuidar dela em casa”. Foi a minha sorte, porque eles queriam me colocar no isolamento com outros pacientes que tinham hepatite. Se tivesse ocorrido, eu tinha pego hepatite” [sic].

A DF, quando tratada como anemia chamada ferropriva, pode levar a complicações graves, e o tratamento para a Hepatite não contribui para a melhoria da sintomatologia da “crise falcêmica”. De maneira que, esse tipo de “confusão” na análise dos sintomas e a dificuldade de darem a Leila o diagnóstico correto foi algo que apenas contribuiu para que continuasse sendo uma criança “doente” e sem qualquer qualidade de vida. “Olha, eu tive uma infância de muitos problemas de saúde, eu não tinha saúde quando era criança”, afirma ela.

A situação de Leila era tão delicada que só veio receber o diagnóstico da *falciforme* em Porto Alegre/RS, aos 12 anos de idade. Apesar de relatar que “nasci cheia de problemas de saúde”, o diagnóstico só aconteceu por que precisou realizar uma cirurgia que, por acaso, não era feita aqui na Paraíba.

[...] Eu nasci cheia de problemas de saúde, eu nasci com... eu tenho papiloma nas cordas vocais. Eu precisei fazer a cirurgiazinha com laser que na época, aqui em João Pessoa, não tinha. Veio chegar aqui em João Pessoa há uns 20 anos atrás, para vocês terem ideia do atraso que a medicina aqui tem ainda. E aí a médica me enviou para fazer no outro estado, eu fui fazer em Porto Alegre. Aí na época os médicos de Porto Alegre, no Hospital Universitário de Porto Alegre, foi que diagnosticaram a minha anemia [sic].

Apesar das aproximações existentes entre as histórias de vida e as experiências de adoecimento dessas mulheres, vamos focar em alguns aspectos particulares, trazidos por suas narrativas, das vivências de cada uma. Nesse sentido, começaremos por Ivone<sup>13</sup>, nascida em uma família numerosa de 5 irmãos, sendo um deles portador da DF. Compartilhou essa experiência de adoecimento com ele por 26 anos, que foi o quanto durou a vida de Ícaro<sup>14</sup>, e outras tantas situações de descaso - por parte de profissionais da saúde - e discriminação institucional/racial.

No que diz respeito aos seus pais e respectivos históricos familiares, Ivone diz que nenhum dos dois pais conheceu a família de perto a ponto de saber “de onde vem” a doença ou se mais alguém tem ou teve a *falciforme* em gerações anteriores. O pai de Ivone não conheceu o seu próprio pai e perdeu sua mãe precocemente, com 6 anos de idade. Depois disso passou a ser criado por uma mulher que, até onde se sabe, não tinha parentesco com seu pai, mas que era

<sup>13</sup> Um dado importante sobre a entrevista de Ivone é que esta ocorreu enquanto ela estava internada, em consequência de uma crise falcêmica e de uma pneumonia.

<sup>14</sup> Pseudônimo usado para preservar a identidade do irmão da interlocutora.

tia de sua mãe. Segundo ela, isso os transforma em “primos de criação”, vindo a se conhecer já em adultos e se casando posteriormente.

Ivone relata que sua mãe ficou órfã muito cedo, ainda com 9 meses de vida. Embora a avó de sua mãe tenha tentado cria-la, não conseguiu, e sua mãe foi “dada” a outra pessoa para ser criada, que não era parente da família. Após a morte da sua mãe de criação, a mãe de Ivone buscou a única parente que tinha conhecimento, justamente a sua tia, a mulher que criou o pai de Ivone. Foi quando conheceu o seu esposo, o pai de Ivone. Ivone acrescenta que a única informação que a sua mãe tinha era que a sua avó era “índia”.

A Doença Falciforme aparece pela primeira vez em suas vidas através do irmão de Ivone, Ícaro. Embora Ivone seja mais velha, só começou a apresentar os primeiros sinais da doença aos 4 anos, diz que sofreu muito nessa “parte de sua vida”, pois seus pais não conheciam a doença, tampouco foi diagnosticada cedo, passando por repetidas internações. É depois do nascimento de Ícaro, que começa a ter as primeiras crises aos 2 anos, apresentando exatamente os mesmos sintomas de Ivone, que seus pais procuram por respostas mais intensamente. Segundo relata, “as pessoas” aconselham a mãe dos dois a procurar outros hospitais para realização de exames. Quando diagnosticaram a “anemia falciforme” de Ícaro, foi questionado pelo médico se mais alguém da família tinha sintomas da doença, Ivone afirma que: “aí, minha mãe disse [...] minha menina mais velha também tem essas dores”. Assim, os dois foram diagnosticados, Ícaro tinha 6 anos e Ivone 9 para 10 anos à época.

De acordo com Alves e Rabelo (1999), a primeira forma de experienciar a doença ou enfermidade é a partir do reconhecimento de um mal-estar, da expressão direta de algum tipo de aflição que faz o indivíduo inferir que há algo errado. De maneira que, num primeiro momento a doença aciona a nossa corporeidade. No entanto, o mal-estar por si só não é elemento suficiente para caracterizar a enfermidade. Para que isso ocorra é preciso que o mal-estar seja transformado em objeto socialmente aceito, para que seja conhecido e seja possível realizar algum tipo de intervenção (ALVES; RABELO, 1999).

O que pode ser observado na narrativa da interlocutora, haja vista que antes do diagnóstico não se falava, e talvez não se pensava, em termos de doença, provavelmente por não haver dados o suficiente para converter os sintomas em uma doença. No caso da DF, para essas mulheres, os casos de internação e infecções repetidas marcam as suas vidas sem que os profissionais de saúde reconheçam a fragilidade física associada à doença, que durante boa parte de suas infâncias não havia sido diagnosticada.

Toda enfermidade passa necessariamente por um processo de construção de significado. É importante não perder de vista que esse processo de identificação e significação do mal-estar

não é algo individual. É algo que perpassa tanto o conhecimento científico, quanto o senso comum. A enfermidade só assume um caráter real, dotando-se subjetivamente de sentido, a partir do momento que é tomada como real pela sociedade. De maneira que, a enfermidade é construção intersubjetiva, portanto, é formada através de processos comunicativos de definição e interpretação (ALVES; RABELO, 1999).

É interessante observar que a interlocutora nomeia a sua doença de “anemia falciforme” e não de Doença Falciforme, assim como outras pessoas que tivemos a chance de conhecer através do trabalho de campo, portadoras dessa doença. Tanto que isso também aparece na narrativa de Leila, todo o tempo, quando precisa se referir a sua doença lança mão do termo “anemia falciforme”. Ou seja, a “anemia falciforme” é um termo nativo, toda construção de significados e a forma com experenciam esta doença é feita a partir do que entendem por “anemia falciforme”.

Ao longo dos anos os irmãos foram acompanhados pelo mesmo médico, aquele que foi responsável pela descoberta da doença dos dois, e Ivone diz que “eu não ligava muito pra esse negócio de tratamento não. Ele ia mais, ele fazia mais tratamento”. E a maior parte de sua vida, e durante toda a vida de seu irmão, eles só fizeram uso do ácido fólico, não conheciam o *hydreia*<sup>15</sup>. É só depois do falecimento de Ícaro, quando passa a ser acompanhada por outro médico, que começa entender melhor a *falciforme*, diz que “[...] eu não sabia da gravidade da doença, né. [...] Eu vivia a minha vida, trabalhava, eu fazia um bocado de coisa”. O que observamos é que Ivone naturalizou a sua doença, incorporou à *falciforme* a sua vida, assim como à sua identidade (ALVES; RABELO, 1999). Como relata, se acostumou com as crises e repetidas internações, tanto que afirma o seguinte: “[...] na minha cabeça eu me acostumei com aquilo, eu cresci com aquilo. Tipo, eu adoecia, eu ia pra o hospital, tomava remédio e passava e eu voltava pra casa [sic]”.

Leila passou por situação parecida, juntamente com o diagnóstico veio a desinformação, embora finalmente soubesse o que “tinha”, quem realizou o “diagnóstico” não informou Leila sobre o que era a *falciforme*, tampouco a sua mãe, que era sua responsável legal à época. Além disso, a mãe de Leila era uma mulher sem educação formal, como a mesma reitera, e seus pais tinham se separado, o que aparentemente tornou ainda mais difícil para Leila entender o que estava acontecendo com ela. De maneira que, como diz “ficou o dito pelo não dito”, só veio entender melhor a *falciforme* na fase adulta. “Na verdade, na minha fase adulta, eu já entendi um pouco mais, né? Foi quando eu procurei um determinado hematologista e passei alguns anos

---

<sup>15</sup> Hidroxiureia: medicamento muito usado para tratar essa doença, popularmente chamado de *hydreia* pelas pessoas com DF. Apesar disso, este fármaco é indicado para o tratamento de câncer, comumente de Leucemia.

sendo cuidada por esse hematologista, pai e filho, não vou citar nomes, mas vocês vão saber quem é [sic]”.

Durante algum tempo foi atendida por hematologistas da rede particular, uma vez que tinha plano de saúde, porém, estes só receitavam ácido fólico para Leila, assim como aconteceu com Ivone e Ícaro. Ainda afirma que ele, seu hematologista, “nunca me falava de alimentação, de líquido, vestuário. Nunca me falava de nada”. Ou seja, essas duas mulheres por um longo período de tempo foram privadas de informações de suma importância para melhor compreender a sua doença, para saber como cuidar de si mesmas no dia a dia, buscando evitar crises, e ter alguma qualidade de vida e autonomia sobre suas vidas e corpos. O que fez com que o sofrimento corporal causado pela DF se tornasse rotina para Ivone e Leila, porém, aparecendo muito mais na fala de Ivone.

A naturalização do sofrimento corporal e do uso de estratégias para atenuação dos sintomas apenas em situações extremas, chegando ao ponto de precisar de atendimento médico e de passar por internação, podem estar relacionadas com a origem social de Ivone. De acordo com Boltanski (1989), no que tange as classes sociais que ocupam os estratos mais baixos da sociedade, aparentemente o uso intenso do corpo em atividades laborais não é compatível com uma atitude de consciência e cuidado em relação ao próprio corpo e saúde. Isso decorre provavelmente da necessidade de trabalhar, adquirir o próprio sustento, sendo esta tamanha que as questões relativas ao corpo e a saúde precisam ficar em segundo plano, até porque não há tempo para isso enquanto ainda for possível executar o trabalho. O corpo e a saúde só passam a ser dignos de atenção a partir do momento eles, ou talvez seja mais apropriado dizer a doença, se constituem num entrave ao desenvolvimento do trabalho, impossibilitando que se viva normalmente.

Um fato apontado por Boltanski (1989) que é digno de nota, é que os profissionais fornecem categorias a partir das quais as pessoas identificarão os sintomas psicológicos e/ou físicos que indicam a doença e, portanto, a necessidade de consultar um médico. A aproximação de classe social entre o profissional e Leila permite que ela tome conhecimento da inadequação do cuidado ofertado pelos profissionais que vinham acompanhando sua doença e busque outros serviços. Isso ocorreu quando deixou de ser acompanhada pelo hematologista da rede particular e passou a ser atendida pelo Hemocentro, a partir disso passou a ser melhor atendida e informada sobre sua doença.

No caso de Ivone, a sua trajetória com a *falciforme*, que começa muito antes do diagnóstico, é atravessada pela necessidade constante do consumo médico a fim de atenuar os sintomas da doença e que, posteriormente, acabou, ainda que tardiamente, trazendo-lhe um

diagnóstico. Junto com este consumo, foram trazidas para nossa interlocutora categorias biomédicas, das quais se apropriaram, que tornaram possível que nomeasse a sua experiência de adoecimento.

Nesse sentido, a necessidade de acesso aos serviços médicos é algo que passa pelo âmbito social e cultural, de maneira que o aumento da demanda por tais serviços vai ser alimentada pelas necessidades da sociedade em que se vive. Um exemplo disso é a exigência dos trabalhadores, quando doentes, levarem para a empresa onde trabalham atestados médicos para comprovar o seu estado de saúde. Esta é apenas uma das muitas situações em que os corpos dos indivíduos são controlados pela figura do médico e pelos serviços de saúde na contemporaneidade (BOLTANSKI, 1989). Leila enquanto bancária vivenciou esta realidade, visto que as crises falcêmicas em algum momento acabam eclodindo e ocupar um posto no mercado de trabalho significa ter seu tempo e seu corpo sob constante controle e vigilância.

É apenas após o falecimento precoce de seu irmão que Ivone, depois de uma crise, passa a ser acompanhada pelo Hemocentro e começa a ter contato pela primeira vez com outras pessoas portadoras da DF. Chegando a contar que “[...] não sabia que existiam outras pessoas que tinham a mesma doença”. Lá conheceu pessoas de várias cidades da Paraíba, bem como pessoas que fazem parte da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). Pessoas estas que desde então assumem considerável importância no seu processo de conhecimento da magnitude da *falciforme*. Reafirma que é só depois do falecimento de Ícaro que passa a conhecer a gravidade de sua doença “fui conhecer a fundo mesmo a gravidade da minha doença depois de um encontro que teve em Campina Grande de pessoas com anemia falciforme. [...] *Depois disso aí que eu fui perceber a gravidade da doença que eu tinha e não sabia, que eu levava como uma coisa normal*” (grifo nosso).

É depois dessa fase da sua vida que passa a fazer os “tratamentos certos” ou “tudo normalzinho” como diz Ivone, menciona que nessa época descobriu que precisava tomar uma vacina que deveria ter tomado ainda na infância, mas “[...] nunca tinha ouvido falar nessa vacina”. É nesse momento também começa a fazer uso do hydrea, o que teve um impacto bastante positivo em sua qualidade de vida “[...] antes do hydrea de 3 em 3 meses, de 2 em 2 meses, eu tava internada, eu tinha crises. Só que depois do hydrea comecei a ter crise 1 ano depois, 1 ano e meio depois, já cheguei a quase 2 anos sem ter crise [sic]”.

Aqui, podemos ver a diferença que a sociabilidade com outras pessoas portadoras da *falciforme* fez na vida de Ivone, tanto que se pode dizer que existe uma Ivone antes e outra depois de começar a ser acompanhada pelo Hemocentro e conhecer a ASPPAH. É a partir da associação que expande a sua rede de contatos com pessoas que tem a mesma doença que a sua

e que, ao mesmo tempo, passa a ter uma rede de apoio mútuo. Quando está numa crise muito forte entra em contato com a Associação, relata que sempre que um dos componentes da ASPPAH, que também tem a doença, é contatado vai ao hospital e “faz revolução”. Além dele, tem outras pessoas que se dispõem a ajudar os portadores de *falciforme* que estão precisando de auxílio, seja em situação de crise ou não. Cita o caso de um advogado que faz parte da ASPPAH, quando a conheceu disse que ela teria conseguido receber o benefício do amparo assistencial com mais rapidez, se tivesse conhecido ele antes, haja vista que Ivone passou anos tentando consegui-lo, porém, sem êxito durante muito tempo.

Ivone é contundente ao dizer que a vida de uma pessoa com *falciforme* é uma vida marcada por várias limitações. As principais, tendo em conta que são aquelas que mais menciona e parecem incomodar, são as limitações relativas à fragilidade do corpo, que não pode exercer atividades laborais, ou qualquer tipo de atividade intensa, e a necessidade de estar sempre alerta aos sinais dados pelo próprio corpo. “Eu costumo dizer, a gente é corajoso, a gente gosta de trabalhar, infelizmente, a gente não pode”. Ou seja, de não poder fazer o que quer e na hora que deseja. Não bastando as limitações, ainda há uma espécie de vigilância coletiva, por parte de familiares, guias espirituais e pessoas próximas, sobre o seu corpo e os usos que faz dele no dia a dia. O que fica evidente na fala a seguir.

Um dia desses eu saí da casa do meu pai com raiva, porque se o tempo tiver frio, tiver chovendo e eu for lá, aí ele fica “Mas Ivone! Tu veio num frio desse? Num sei o quê”. Aí começa a falar! Aí pronto, eu já saio com raiva, vou-me embora! É! Eu digo “Pronto, quer que eu venha aqui mais não é? Tá certo, vou-me embora, tchau!”. Aí pronto, passo uma semana sem ver ele! [Risos] [sic].

Fala em outro momento que “[...] quero ser bem enxerida e fazer as coisas, assim, sabe? Fazer coisa que eu não posso fazer, né? Mas eu quero fazer!”. Aqui podemos ver que, embora conviva com a doença desde a infância, ainda existe certa dificuldade em aceitar as limitações que ela impõe ao seu corpo. Tanto é que Ivone está sempre se colocando em movimento e tentando burlar a vigilância que se estabeleceu em torno dela.

De acordo com Alves e Rabelo (1999), uma das missões da antropologia da saúde é buscar entender como a enfermidade, calcada em uma vivência subjetiva, é convertida em realidade dotada de significado e socialmente legítima. O principal ponto de partida diz respeito a forma como os indivíduos expressam, interpretam e comunicam suas experiências de aflição, geralmente isso acontece através da criação de narrativas. Onde expressam suas dores como parte de um percurso por eles percorridos, marcado por ações, eventos e encontros.

Ainda segundo Alves e Rabelo (1999), a experiência da enfermidade é um dos conceitos mais relevantes dentro dos estudos socio antropológicos da saúde. Isso, porque é a partir desse conceito que se torna possível fazer referência a como os indivíduos que estão vivenciando um processo de adoecimento conferem significado as suas experiências, agem diante dela e traçam estratégias para sobreviver com, mas também apesar da doença.

As pesquisas socio antropológicas sobre a doença se conduzem no sentido de estudar aspectos do adoecimento que o conhecimento biomédico não costuma estudar, compreendendo tais pesquisas como uma possibilidade de enxergar as implicações de viver com uma doença a partir de uma perspectiva mais ampla, que privilegie os aspectos socioculturais dos processos de adoecimento. Nesse sentido, a busca por não só um diagnóstico, mas também por elementos que pudessem atribuir significado a experiência de adoecimento de Ivone e de Leila começa muito cedo, ainda na primeira infância, que é quando seus corpos começam a dar os primeiros sinais de que algo não ia bem.

No caso de Ivone, do início das crises, quando tinha 4 anos, até a descoberta da Doença Falciforme se passaram quase 6 anos. Ao longo destes a interlocutora relata que sofreu demasiadamente nos hospitais, sendo bastante “[...] furada, ou seja, muito machucada [...] sem necessidade” e “porque meus pais não tinham conhecimento dessa doença [...]”. Mas também porque, a despeito de ter passando por repetidas internações, em hospitais diferentes, chegando a ficar interna em um hospital considerado referência no diagnóstico de doenças infantis em João Pessoa/PB, ninguém descobria o que ela tinha. Atribuí a demora do diagnóstico tanto a falta de conhecimento de seus pais sobre a DF e, conseqüentemente, sobre seu histórico familiar, quanto a incapacidade dos profissionais da saúde, haja vista que faziam exames em Ivone a fim de tentar diagnosticar Leucemia.

Depois de anos de sofrimento veio o diagnóstico de Ivone e Ícaro, os dois passaram a ser acompanhados pelo mesmo médico, aquele responsável por descobrir a “anemia falciforme” dos dois. Durante sua infância e boa parte de sua vida adulta, os dois irmãos faziam uso apenas do ácido fólico, pois não sabiam da existência de outros medicamentos que poderiam ser usados para melhorar sua qualidade de vida. Tampouco sabiam que haviam cuidados cotidianos que poderiam ajudar a evitar crises falcêmicas.

Além disso, à época Ivone não tinha dimensão da magnitude de sua doença e não se dedicava tanto a realização de tratamentos, diz que Ícaro ia mais. Só vem descobrir que quando se tem a falciforme é necessário ter cuidados em todos os âmbitos de sua vida, depois que começou a frequentar o Hemocentro. Lá toma consciência da necessidade de todo um cuidado com a alimentação, sendo preciso evitar o consumo de certas comidas, a exemplo da carne

vermelha; com temperaturas muito quentes e muito frias; com o excesso de esforço físico; com o excesso de estresse, etc. O descuido com quaisquer uma dessas coisas pode levar a uma crise, a despeito disso passou a maior parte de sua vida sem saber.

O falecimento de seu irmão talvez possa ser considerado um divisor de águas em sua vida e também em sua relação com a doença. A mudança na forma como Ivone passa a encarar a sua doença depois da morte de Ícaro pode se caracterizar como uma ruptura biográfica (BURRY, 1982). Isso, porque segundo este autor, a doença crônica é o tipo de experiência que provoca a ruptura do que chama de estruturas da vida cotidiana e das formas de conhecimento. O que de fato ocorre no caso de Ivone, pois a partir da morte de Ícaro a sua relação com a falciforme muda completamente, assim como a sua compreensão acerca da doença, que é alargada consideravelmente.

É só depois desse acontecimento que conhece o Hemocentro e a ASPPAH e tem seu horizonte de saberes sobre a DF ampliado. Tanto que demonstra o conhecimento que acumulou a partir de sua experiência de adoecimento de várias formas, “às vezes mesmo sem tá na crise você sente falta de ar, às vezes. Por causa do... Das hemoglobinas, né? Porque, na verdade, nossas células vermelhas, elas já não têm aquele oxigênio todo pra levar, né? [sic]”. Aqui podemos ver outro exemplo disso.

Porque Dr. João<sup>16</sup> aqui, ele me dá tipo uma listinha, pra quando dá essa crise o que deve fazer em casa antes de vir procurar o hospital. Então, assim, quando dá crise a gente toma dipirona em comprimido, aí 5 minutos um diclofenaco, aí quando for meia hora depois se a dor insistir aí você toda de novo dipirona, aí quando for 5 minutos você toma o diclofenaco. Caso não resolver, aí entra pra um mais forte que é o “otilex”, aí você toma o “otilex” de 8 em 8 horas, aí se não resolver, você vá pra o médico. E a gente tem que ir pra o hospital e tem que levar aquela tabelinha pra verem os procedimentos (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Através dessas duas falas podemos observar a importância de receber não apenas cuidados em saúde de qualidade, mas também informações sobre a doença que permitam o indivíduo conhecer as especificidades desta. A partir disso, é possível conseguir identificar os limites de seu corpo, bem como o que ele precisa para se reestabelecer, sem estar constantemente dependente de serviços e profissionais da saúde para isso.

Ao passo que Ivone conhece e valoriza os procedimentos necessários para cuidar de uma “crise falcêmica” em casa, Leila privilegia cuidados cotidianos básicos, visando evitar a todo custo a eclosão de uma crise. São perspectivas diferentes sobre como lidar com a

---

<sup>16</sup> Pseudônimo usado para proteger a identidade do médico.



*falciforme*, haja vista que Ivone não segue rigorosamente as recomendações médicas que se conduzem no sentido de evitar a “crise falcêmica”, enquanto Leila pensa toda a sua rotina com base nos cuidados que foi orientada a ter por sua hematologista, que por acaso é a mesma de Ivone.

O paciente que tem anemia falciforme ele é uma faca de dois gumes. [...] Agora ele está bem, hoje, como amanhã está tendo uma crise falcêmica, então, assim, para *mim* prevenir de ter a crise falcêmica é tudo. Então qual os meus cuidados? Água, né? Eu tomo bastante água. Quando eu ando eu já ando com a garrafinha de água na bolsa. Em casa eu já coloco 1 litro, 2 litros de água na geladeira para *me* controlar a quantidade do volume de água que eu tomo durante o dia. Aí eu tento também incrementar minha alimentação com folhas verdes, couve espinafre, às vezes quando eu tô com abusada tomo suco verde, eu refogo o espinafre no arroz. Invento, vou criando faço uma omelete de couve refogada no azeite, para variar, né? Mas, assim, eu tento me policiar, tanto no líquido, quanto na água (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

Nesse sentido, podemos identificar a importância de não apenas deter conhecimentos sobre como tratar a doença, mas de colocá-los em prática, se configurando, assim, como estratégias eficazes de autocuidado e enfrentamento da doença.

## 2.2 BIOSSOCIABILIDADES E IMPACTOS DA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE PORTADORES DE ANEMINAS HEREDITÁRIAS (ASPPAH)

Rabinow (1999) aponta para o fato de que a detecção cada vez mais precoce de certos tipos de doença, e a Doença Falciforme pode ser tomada com exemplo disso, tem a potencialidade de formar novas identidades a partir de “condições genéticas” e doenças crônicas. Com estas novas identidades vem novas práticas individuais e grupais, de maneira que, se faz possível que as pessoas com *falciforme*, por exemplo, se reúnam tendo essa condição “bio” em comum para discutir as dificuldades que enfrentam, a necessidade da criação e ampliação de direitos e de políticas públicas voltadas para essa parte da população. Isso significa dizer que grupos serão formados a partir de certas doenças, e tais grupos serão compostos por pessoas acometidas, familiares, profissionais da área da saúde, pesquisadores, entre outros.

Ou seja, essa formação de um grupo a partir de uma doença e de seus desdobramentos é o que Rabinow (1999) está chamando de biossocialidades. A partir disso é possível que seja criada uma rede de apoio mútuo entre os indivíduos que compõem tal grupo, tendo este a capacidade de ajudar os indivíduos acometidos por uma determinada doença a experienciar,

partilhar, interferir e, em última instância, compreender o seu “destino”. Ou talvez o que a doença fez do seu destino, a despeito de suas vontades e pretensões individuais.

No caso da *falciforme*, um exemplo de biossocialidades são os eventos organizados por e para pessoas com esta doença, sendo estes eventos um espaço de conscientização sobre as dificuldades experienciadas por todas aquelas que vivem e convivem com a DF e o que fazer para combatê-las. No entanto, um aspecto biológico por si só não necessariamente vai ser condição suficiente para produzir biossocialidades. Isto é, a parte biológica dessa questão “[...] se engendra exatamente através de dinâmicas sociopolíticas cuja historicidade precisa ser explicada. Ou seja, biossocialidades, biodefinições e identidades clínicas podem se produzir ou não (DO VALLE, 2013, p.44)”.

No caso da Doença Falciforme observa-se que há a produção de biossocialidades, visto que, estas atuam no sentido que Rabinow (1999) propõe. O que significa dizer que o grupo que é formado a partir da doença age no sentido de compartilhar experiências, lutar por direitos e promover a compreensão acerca da condição “bio” que une essas pessoas. Isso pode ser visto no relato de Ivone, o contato com outras pessoas portadoras da DF abriu um horizonte de possibilidades totalmente novo para ela. Antes sua rede de apoio se restringia a sua família e a pessoas próximas, agora conta com a Associação e com outras pessoas portadoras da *falciforme* que conheceu através da ASPPAH. Afirma que foi através da Associação que começou a frequentar os encontros e palestras voltadas para as pessoas com DF e que “a Associação ajuda muito”. Conheceu a ASPPAH em uma situação de fragilidade de vida.

Eu conheci Pedro e Paulo<sup>17</sup> em uma crise que me deu e me levaram pra o Hemocentro, aí quando eu cheguei lá eles dois tavam lá. Aí foi quando eles falaram da ASPPAH, aí eles me encaixaram na associação, aí foi quando eu conheci eles e quando eu comecei a frequentar as palestras da anemia falciforme e saber a fundo o que significava a anemia falciforme [sic].

E, além disso, são nos momentos de fragilidade de vida, durante as crises, que procura os membros da Associação para, em última instância, sobreviver a mais uma crise. Isso fica nítido quando fala de situações dramáticas que experienciou nos serviços públicos de saúde, marcadas pelo descaso por parte de alguns profissionais da saúde e pelo total desconhecimento de outros sobre como tratar a doença. Chegando ao ponto de dizer que pede para o marido ligar pra Pedro, porque se ele não intervir de alguma forma, ela morre. Em uma dessas intervenções a esposa de Pedro foi ao hospital com o objetivo de garantir que Ivone fosse bem cuidada e que os profissionais que estavam atendendo-a, soubessem o que era a sua doença.

---

<sup>17</sup> Pseudônimos usados para proteger as identidades dos membros da associação.

[...] ela teve que ir lá, ela falou com a médica explicou direitinho o que tava acontecendo comigo, aí ela [a médica] fez “Não, mas esse remédio não tem aqui, esse e esse que ela precisa tomar”, aí ela [a esposa] disse “Não tem problema, passe que eu vou comprar agora”. Aí ela foi e comprou um, só que o outro não tinha, aí quando foi meia hora depois a médica disse que eu não precisava tomar o outro não, porque o que ela comprou já tava fazendo o efeito. Mas é “arrocho” viu? Você, digamos assim, sobreviver nesse negócio de UPA, é triste [sic].

Um dado importante que merece ser mencionado é que Ivone nos concedeu entrevista em um contexto de internação, portanto, em uma situação delicada, chegando a afirmar que dentre todas as crises que teve, nessa achou que “ia morrer”. Ela diz que “é, as vezes eu tenho umas dores em casa mesmo, umas dores, mas dá pra suportar, sabe? Eu suporto, assim, mas as vezes, como essa agora, foi peso essa, viu? Eu achei que eu ia morrer [disse rindo] [sic].” Nessa situação foi possível observar a atuação da rede de apoio que se estabeleceu através da ASPPAH.

O advogado da Associação, que apareceu anteriormente, telefonou para ela quando soube que estava internada e buscou saber se precisava de algo, segundo Ivone ele disse “tá precisando de alguma coisa? Eu vou aí, viu? Só é dá um grito que eu dou dois pulos e já tô aí [sic]”. Embora estivesse há mais de 1 mês sem o hydrea, disse que não precisava de nada. No entanto, havia outra mulher com *falciforme* internada no mesmo hospital e que foi visitada pelo advogado, posteriormente ela veio a ser a nossa segunda interlocutora, Leila. Ela também estava sem hydrea, o advogado tomou conhecimento disso e trouxe o medicamento para ela, Ivone diz que “ele trouxe o remédio da menina, aí [ela] dividiu comigo”. Essa “menina”, que é Leila, também tem relações com a ASPPAH e seus integrantes, como podemos ver.

O contato com a ASPPAH e com outras pessoas portadoras da Doença Falciforme possibilitou que Ivone fosse inserida em um grupo de indivíduos que se une e é socializado a partir de uma condição corporal, ou seja, “bio”. É essa condição corporal, traduzida aqui em uma doença específica: a *falciforme*, atua no sentido de mobilizar agentes, redes e também conhecimentos (NEVES, 2015). Apesar da inegável relevância da atuação dos integrantes da Associação na vida de Ivone e outras pessoas portadoras da Doença Falciforme, o alcance da ASPPAH, a despeito do seu potencial, tem sido bastante limitado.

As dificuldades de manter uma Associação de pé e atuante, bem como o enfrentamento da desmobilização do grupo, é algo vivenciado não só pela ASPPAH. Outras organizações sofrem igualmente com os mesmos problemas, e isso pode ser visto no trabalho de Neves (2015) sobre a Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP). Ao mesmo tempo que a experiência de adoecimento é algo que une as pessoas, fazendo com que componham uma rede de apoio e

se ajudem mutuamente, vemos que isso não tem sido o suficiente para mobilizá-las e organizá-las politicamente a fim de pleitear por políticas públicas voltadas para as pessoas com DF no Estado da Paraíba. O que impede que a ASPPAH seja uma organização forte e atuante a nível estadual.

É inegável que mesmo com dificuldades existe um grupo reduzido de componentes da Associação que ocupa o espaço de controle social, pressionando gestores e sugerindo ações que visam a melhoria nos serviços de saúde, exemplo disso é a proposta de capacitação dos profissionais da rede pública de saúde em João Pessoa/PB. Isto é, objetivando que estes estejam preparados para atender de forma adequada as pessoas com *falciforme* em situações de fragilidade de vida, geralmente marcadas por dores muito fortes, febre, infecções. Apesar disso, em função da desmobilização, o alcance da Associação acaba sendo bastante reduzido, não chegando a atingir ou assistir muito provavelmente várias pessoas que vivem com a Doença Falciforme no Estado da Paraíba, bem como pessoas leigas que nunca ouviram falar da doença e que poderiam se converter em aliadas nessa luta por direitos, respeito e qualidade de vida para esse grupo social.

Tanto o diabetes quanto a *falciforme* atingem em cheio todos os aspectos da vida do indivíduo, as restrições e cuidados vão desde a alimentação até a atenção com as sensações corporais. São vidas marcadas por um estado constante de vigilância tanto dos indivíduos acometidos pela doença, quanto por aqueles que fazem parte de sua família e, portanto, são sua principal rede de apoio. É precisamente esse estado de vigilância, juntamente com a experiência adquirida por essas pessoas, a partir dos seus processos de adoecimento, que as permitem entenderem os sinais dados pelos seus corpos e notar quando algo está errado.

A sociabilidade entre pessoas com a mesma doença, que experenciam dificuldades e sofrimentos semelhantes em função dos processos de adoecimentos e seus agravos, consiste em um fator de suma importância para que estas pessoas vivam com e apesar da doença e possam vir a ter alguma qualidade de vida. Isso se torna nítido quando pensamos na experiência de adoecimento de Ivone que vivenciou uma mudança significativa no que tange a sua compreensão da *falciforme* através dos componentes da Associação. E, além disso, conseguiu estabelecer uma rede de solidariedade junto com outras pessoas portadoras da Doença Falciforme, que vem ajudando em situações delicadas que ela tem passado desde então, especialmente em situações de internações motivadas por crises falcêmicas.

É a partir da Associação que compreende melhor os limites que a doença impõe ao seu corpo e também a sua vida. Embora não apareça de forma explícita em sua narrativa, é possível inferir que a ASPPAH atuou também no sentido de ampliar o “vocabulário” de Ivone em

relação a falciforme. Isto é, no sentido de traduzir termos médicos usados para se referir a doença, suas idiossincrasias e agravos, trazendo estes para a realidade de Ivone e aproximando de sua experiência com o adoecimento. O que é algo experienciado por outras pessoas que vivem e convivem com a Doença Falciforme, como mostra Calvo-González (2017) em seu trabalho.

Durante as palestras era apresentado em linguagem acessível ao público (quase todo ele, com pouquíssimas exceções, usuário do sistema público de saúde), informações básicas sobre a doença falciforme, seus sintomas, sua condição hereditária, e a diferenciação entre ser portador heterozigoto assintomático (hemoglobina AS ou traço falciforme) ou homozigoto (e, por conseguinte, portador sintomático da doença falciforme) (CALVO-GONZÁLEZ, 2017, p.83).

Nesse sentido, pode-se dizer que “a sociabilidade (GUELL, 2011) é, então, uma forma de empoderamento para essas pessoas com acesso limitado à informação e que enfrentam um adoecimento longo (NEVES, 2015, p.15)”. Ou seja, compartilhar experiências de uma vida marcada por problemas e limitações impostos pela doença e conviver com pessoas que vivenciam as mesmas dores e conflitos, sejam estes caudados por fatores internos ou externos, acaba sendo uma estratégia de sobrevivência (ibidem). E vale ressaltar que, pelo menos entre as nossas interlocutoras, esta estratégia tem se revelado bastante eficaz, principalmente quando temos em vista que os serviços e profissionais de saúde em sua maioria não se encontram preparados para oferecer os cuidados que pessoas com Doença Falciforme precisam no nosso Estado. De maneira que, a sociabilidade entre essas pessoas e a atuação da ASPPAH, ainda que tenha seus limites, tem se mostrado de suma importância para garantir, em última instância, a sobrevivência das pessoas com *falciforme* que conseguem alcançar e ajudar.

Embora familiares e pessoas próximas geralmente ajudem em situações de crise, observa-se, pelo menos no caso de Ivone, um processo de culpabilização por suas crises e, conseqüentemente, internações. Os relatos dos interlocutores de Neves (2015) sobre a sua experiência com o diabetes se aproxima bastante do relato de Ivone, pois “(...) quando sentem algum mal-estar ou adoecem a família sempre os “culpa” pela falta de atenção ao próprio adoecimento (NEVES, 2015, p.128)”.

Sobre isso Ivone relata que o irmão mais velho, embora seja alguém bastante negligente com a própria saúde, reclama e a acusa de fazer “extravagâncias” e, em razão disso, passar por repetidas crises. O que significa dizer que Ivone além de conviver com uma série de limitações, ainda é constantemente repreendida por seus familiares quando faz algo que entendem ser “demais” para ela. O que nossa interlocutora tende a encarar de forma negativa, mesmo que

diga compreender que ela é repreendida para o seu próprio bem. Isso fica bastante nítido na fala a seguir.

É! Eu sei que é pra o meu bem, tu entendesse? Eu sei! Eu tenha convicção certa que é pra o meu bem, mas, assim, tem hora que... Que a gente, que eu me estresso. É! É tanta gente dizendo o que eu tenho que fazer, o que não deixo de fazer. Aí agora mesmo, eu fico só esperando uma oportunidade, porque agora mesmo, tem uma amiga minha que ela tá doente, aí ela “Janaina, assim, assim, assim”, aí eu acho engraçado você arruma médico pra mim até do “*olho só*”, pra *mim* ir pra médico *num* sei o que, pra *mim* ir fazer *num* sei o que, pra mim ir fazer *num* sei o que, quando é na dor de vocês, vocês não *quer* ir pra médico! Ninguém quis ir! (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Apesar de compreender as razões dos seus familiares e saber que, de fato, precisa ter um cuidado diferenciado com o seu corpo e com a sua saúde, não aceita passivamente o controle que a sua rede de apoio tenta impor sobre si. Tanto que aponta para as incoerências entre o discurso e a prática dos seus familiares, pois ao mesmo tempo que vigiam Ivone e insistem que cuide de si mesma, não fazem isso consigo, muito embora precisem.

### 2.3. RELAÇÕES COM OS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE: O PERIGO DO MAU CUIDADO E A IMPORTÂNCIA DO BOM CUIDADO

As relações de Ivone e Leila com os serviços públicos de saúde começaram muito cedo, em sua mais tenra infância e se estendem desde então. Ao longo dos anos viram, ouviram e vivenciaram de tudo, descobriram da pior maneira possível que a maioria dos hospitais e profissionais que nestes trabalham não estão preparados para atender as chamadas crises falcêmicas, tampouco estão dispostos a prender como fazê-lo com as pacientes de *falciforme*. Ademais, Ivone traz em sua narrativa repetidas experiências de descaso, por parte da classe médica, diante de crises dolorosas e de agravos causados pela Doença Falciforme.

[...] tem hospitais que a gente chega que o médico olha pra mim e diz “Isso é coisa da sua mente”. Tem médico, tem gente que olha pra mim e me diz que eu não tô sentindo dor, diz que é coisa da minha mente, que é psicológico. Um médico dizer isso na minha cara, eu fico assim, eu fico besta! (...) É, uma vez que eu levei meu irmão desesperado numa crise, porque quando dá meu Deus do céu era tanta dor, tanta dor, cheguei com ele lá o médico prescreveu dipirona e disse “Pode levar pra casa que isso é coisa da mente dele”. Aí eu disse “É não doutor, ele tem anemia falciforme”, aí ele disse “Anemia falciforme? Minha filha, o remédio que cura é beterraba”, ele disse. Foi! Nesse mesmo dia a gente foi direto pra o HU com ele e passou 18 dias internado [sic] (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Durante a maior parte de sua vida, Ivone compartilhou com seu irmão mais novo Ícaro essa experiência de adoecimento, mas também de descaso e discriminação ou racismo institucional. Embora não haja uma identificação direta das interlocutoras com a questão racial, que inegavelmente perpassa a Doença Falciforme e suas experiências de adoecimento, nos pareceu inquestionável que tanto Ivone quanto Leila são lidas como pessoas não brancas, talvez se encaixando no que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) classifica como “pardas”. Sendo esta classificação um dos cinco grupos de cor ou raça que são considerados como parte da composição étnica do Brasil. Posto isso, será aqui considerado que ao não se beneficiarem dos privilégios que ser branco oferecem em um país racista como o nosso, acabam sofrendo discriminação por se encontrarem nos postos mais baixos da hierarquia racial aqui estabelecida.

Tanto não fazem a relação entre os maus cuidados que recebem nos serviços de saúde com o racismo enraizado em nossa sociedade que ao serem perguntadas sobre a possibilidade de haver conexão entre a Doença Falciforme e o fator “raça”, desconversam, mudam de foco. Quando questionada se a discriminação que sofre nos serviços públicos de saúde poderia estar relacionada ao racismo, Ivone responde “E eu sei! Sei não!” e logo em seguida puxa outro assunto. Ao passo que Leila diz o seguinte.

Olha eu não vejo essa [relação entre doença e “raça”]. Se tem [é] teoricamente falando, teoricamente se vê essa ligação de anemia falciforme com etnia, com o povo negro tal tal tal, mas na prática eu não vejo isso, porque tantas pessoas portadoras de anemia falciforme que são pardas, amarelas, brancas, um ou dois que são negros entendeu? (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

Mesmo ficando nítido em suas narrativas que não se beneficiam dos privilégios que a branquitude tem no nosso país, tendo enfrentado, inclusive, inúmeras situações de descaso e discriminação no SUS, se recusam a associar tais situações a questão racial, que ora é velada ora é escancarada aqui no Brasil. Esta é precisamente uma das dualidades do racismo à brasileira, mas especialmente do racismo institucional, como poderá ser visto a seguir (LÓPEZ, 2012).

A prática do racismo institucional atinge principalmente as populações negra e indígena, de maneira que, as doenças que afetam esses grupos sofrem com invisibilidade, assim como com a ausência de políticas públicas, recursos, insumos e, em última instância, mas não menos importante, com o desconhecimento destas doenças por parte dos profissionais que atuam nas redes públicas de saúde. A exclusão da questão racial na formação dos profissionais da saúde,

juntamente com os demais fatores supracitados, faz com que exista uma grande diferença no perfil de adoecimento e de morte entre pessoas brancas e não brancas (KALCKMANN et al., 2007).

Tudo isso é explicado, embora de forma alguma seja justificado, pelo racismo estrutural e estruturante que atravessa a história da construção do Brasil. O racismo do nosso país tem as suas origens na escravidão, imposta a milhões de africanos e aos seus descendentes durante a maior parte da história do país, por três longos séculos. Isso implicou não só em um regime forçado e desumano de trabalho, mas também na deslegitimação da cultura, religiosidade e cosmovisão dos povos africanos. O racismo brasileiro foi tão forte e persistente que o nosso país foi o último a abolir a escravidão e tal fato deixou profundas marcas na nossa história, mas também na economia, cultura e sociedade. Como afirma Freitas (1985, p.12), “nenhuma outra região do Novo Mundo foi tão completamente modelada e condicionada pela escravidão quanto o Brasil. Simplesmente, a escravidão fez o Brasil”.

A abolição da escravatura, embora seja colocada como um ato tardio de justiça e talvez como um meio de devolver à população negra a dignidade que lhes foi tomada pelos senhores de escravos, está longe de ter resolvido os problemas destas pessoas e de tornar a sociedade brasileira menos racista. Nem nesse momento as pessoas negras foram vistas como iguais pelos antigos senhores de escravos, como pessoas dignas de serem indenizadas por um regime secular de trabalho forçado, de cerceamento de liberdade, de ausência total de direitos básicos e humanos (KALCKMANN et al., 2007).

A Lei Áurea (1888) deu a população negra o estatuto jurídico da liberdade, mas não garantiu que estas pessoas estariam livres da exclusão e discriminação, até porque a ideologia racista continuou vigorando. A ausência do reconhecimento dos crimes praticados contra a população negra ao longo de três séculos, bem como a falta de mecanismos e políticas que visassem indenização e reparação histórica em função daqueles, muito provavelmente é reflexo da crença segundo a qual pessoas negras continuariam sendo seres inferiores, sendo elas escravas ou não.

Esse momento é marcado pela mudança do tipo de racismo que rege a sociedade e cultura brasileira, a população negra vivencia a passagem do racismo de dominação para o racismo de exclusão. Isso significa dizer que os antigos senhores de escravos não viam as pessoas negras como indivíduos capazes de ocuparem cargos dentro de uma lógica moderna de trabalho, sobrando para elas ocupações improdutivas e, portanto, os trabalhos desvalorizados e subalternos (ibidem).



Em linhas gerais, o desemprego, o analfabetismo, a subnutrição, a fome e a doença que assolam sobremaneira os negros, são reflexos de uma ideologia excludente que “(...) continua pesando, através do racismo ambíguo e dissimulado do brasileiro, a esmagar não apenas economicamente, mas, também, psicológica, cultural e existencialmente a grande população não-branca do Brasil. O racismo é, assim, a arma ideológica através da qual os opressores discriminam os não-brancos para manter os seus níveis de privilégio, como, antes, os senhores de escravos da mesma forma procediam” (MOURA, 1985, p. 15 apud KALCKMANN et al., 2007, p.149).

Apesar de estarmos vivendo um momento onde vigoram leis ante discriminatórias, que visam punir comportamentos preconceituosos e racistas, de haver uma melhora no que diz respeito a imagem das pessoas negras, o lugar ocupado por elas no Brasil ainda é o de desvalorização. Embora o discurso do governo e de alguns setores da sociedade estejam alinhados contra o racismo e discriminação racial, observa-se que ainda há uma distância considerável entre o discurso e a prática em termos macrossociais. Ou seja, tanto a nossa sociedade quanto o Estado permanecem racistas. Ao praticamente inexistirem campanhas efetivas de combate ao racismo e um debate sério sobre o tema a nível nacional, o Estado contribui para a reprodução das desigualdades sociais e raciais e, por conseguinte, para a institucionalização do racismo (LÓPEZ, 2012). O que é bastante grave quando pensamos nos impactos que isso têm nas vidas de milhares de brasileiros e brasileiras.

Certas situações de discriminação vivenciadas por pessoas negras nos serviços de saúde, em especial nos serviços públicos, aparentam estar relacionadas com a ideologia do dominador, internalizada pelos profissionais da saúde, que faz parte do cotidiano destas instituições (LAGUARIDA, 2002; KALCKMANN et al., 2007). Exemplo disso é a crença segundo a qual pessoas negras são mais resistentes a dor, o que aparece o tempo todo nos relatos de Ivone, embora não de forma explícita. Foram várias as situações onde médicos subestimaram a intensidade das dores sentidas por Ivone, isso quando não afirmavam que na realidade suas dores eram “psicológicas”, de maneira que receitavam para ela medicamentos incapazes de amenizar o seu sofrimento.

O trabalho de Kalckman et al. (2007) traz relatos de pessoas de ascendência negra que evidenciam situações de racismo institucional traduzidas em posturas de descaso, por parte dos profissionais da saúde, frente ao sofrimento daquelas pessoas. Como pode ver visto abaixo.

“Não é uma coisa assim fácil de falar, sinto que somos tratados com mais displicência” (51 anos, jornalista, cor preta); “Eu estava com muita dor e a médica falava: que é isso? Não dói tanto” (23 anos, professora, parda); “Rapaz! Um negão desse tamanho sentindo dor?” (55 anos, agente comunitário de saúde, cor preta); “Médicos atendem de forma diferente infratores negros e brancos” (37 anos, agente educacional da Febem, cor

preta). Há uma tendência a minimizar as queixas (KALCKMANN et al., 2007, p.151).

Esse tipo de comportamento, corriqueiro nas instituições que oferecem serviços em saúde, reafirma a existência de uma hierarquia racial que apesar de existir não é admitida, especialmente por aqueles que se beneficiam desta. Ademais, é uma forma de pessoas negras não esquecerem do lugar que o racismo e a branquitude construíram para elas, uma vez que são encaradas como “cidadãs de segunda classe” e tratadas como tal, como pôde ser observado anteriormente. É importante não perder de vista o quanto o uso de termos para se referir a cor da pele dessas pessoas, como “negão”, “preto”, em situações discriminatórias, servem para reafirmar o quanto essas pessoas são desvalorizadas e evocam um passado de humilhação e subordinação.

Uma situação recorrente nos relatos de Ivone é a hostilidade velada de médicos que não aceitam receber recomendações de pacientes. Visto que raramente os médicos que atendem Ivone em situações emergenciais, marcadas por dores muito fortes, tem conhecimento sobre a *falciforme*, tampouco sobre como tratar um paciente em crise falcêmica, Ivone anda com o protocolo do Ministério da Saúde consigo que indica como proceder nesses casos. O que não costuma ser muito bem aceito pelos médicos, “Porque eles não sabem! Aí quando chega lá eles acham que a gente quer ensinar! [Fala rindo] [sic]”. Vemos um caso semelhante em Kalckmann et al. (2007, p.151), “Vi uma senhora, ao não concordar ou entender a prescrição, ouvir do médico: a senhora é uma velha negra e sem diploma, eu que estudei, sei o que estou fazendo” (52 anos, presidente de ONG, cor preta)”.

Podemos ver nos relatos de Leila que a não aceitação das informações que os pacientes de *falciforme* tem a oferecer é algo que se repete, sendo raro algum médico de fato parar para ler o protocolo ou para ouvir o que ela tem a dizer. Expressa revolta diante do desconhecimento e invisibilidade da Doença Falciforme, especialmente por parte da classe médica.

O médico não sabe o que é anemia falciforme. Os médicos não sabem, é uma doença invisível, uma doença que ninguém sabe o que é. Aí eu já levo, tenho um roteiro<sup>18</sup> dado por [Dra.] Maria do Hemocentro todo bonitinho, com o que o paciente deve tomar, como deve fazer e tals. Eu já sei como devo ser tratada e os médicos não. [...] O que me revolta é, o que eu digo ao meu esposo, eu não aguento mais, porque toda vez eu tenho que explicar ao médico o que eu tenho. Eu tenho que dar uma aula a um médico formado. Olha, sou paciente do Hemocentro da Paraíba, portadora de anemia falciforme. Tá aqui, olha, eu preciso ser hidratada agora. Eu preciso ir para o soro agora. Eu preciso tomar, esqueci o nome das duas injeções. Vai morfina, para você ver a dor e a

---

<sup>18</sup> Este roteiro se encontra nos apêndices.

intensidade da do, é morfina ou é outra injeção (depoimento dado em junho de 2008 por Ivone).

Aqui podemos ver os problemas em torno da invisibilidade da DF, que tem como consequência o desconhecimento da doença por parte dos profissionais da área da saúde e a oferta de cuidados em saúde insuficientes para atenuar o sofrimento dessas pessoas. É possível observar também o quanto é vital uma pessoa com *falciforme* deter conhecimentos sobre a sua doença, saber o que deve ser feito em situações de crise e portar o protocolo do Ministério da Saúde para que médicos/as que desconhecem a doença tenham a possibilidade de tratar a crise falcêmica de forma apropriada. O que nem sempre ocorre, uma vez que a maioria ignora o protocolo e os conhecimentos que o paciente de DF tem acerca de como tratar a sua doença.

Os relatos das pessoas que participaram da pesquisa de Kalckmann et al. (2007) mostram que pessoas de ascendência negra tendem a sofrerem ainda mais com a discriminação em situações de fragilidade de vida, a exemplo do acompanhamento pré-natal e durante o parto, no caso das mulheres<sup>19</sup>. Tanto é que pesquisas apontam que mulheres negras e pardas costumam receber os piores cuidados no período pré-natal e no parto, chegando ao ponto de muitas delas sequer receberem anestesia.

“Escutei a recepcionista (pré-natal) falar: negra é como coelho, só dá cria” (43 anos, diretora de ONG, cor preta); “No parto do meu último filho não me deram anestesia” (43 anos, auxiliar administrativa, negra); “O médico nem examinou a gestante negra” (40 anos, coordenador de conselho de cultura, negro); “No pré-natal, só mandavam emagrecer eu nem sabia o que era eclampsia, quase morri” (28 anos, professora primária, cor preta) (KALCKMANN et al., 2007, p.152).

As experiências de discriminação além de se intensificarem em situações de fragilidade de vida também se encontram refletidas no mau cuidado que pessoas de ascendência negra recebem quando procuram atendimento em serviços de saúde. “As relações entre racismo institucional e violência são inegáveis. Não se trata de uma violência explícita, nesse caso, mas de um ato que impulsiona um descaso, ou uma exclusão seletiva, em relação aos direitos e às necessidades do Outro (NEVES, 2019, p.3)<sup>20</sup>”. O que podemos atestar através do relato de Ivone sobre uma de suas muitas internações.

É isso aí! Eu vou dizer, nessa agora não, mas na minha outra crise eu fui pra o UPA e lá o médico passou “tramal” pra dor, e quando eu terminei cheia de

<sup>19</sup> Embora seja sabido que não são apenas mulheres cis que tem a capacidade de gestar, foi usada a categoria mulher por este trabalho se referir a experiência de vida e de adoecimento de mulheres cis.

<sup>20</sup> Artigo no prelo.

dor ainda, ele queria porque queria que eu voltasse pra casa, aí Otávio<sup>21</sup> [seu marido] disse “Não, não vou levar ela pra casa assim não. Você não imagina o que ela tá sentindo”. Aí só sei que Otávio ligou pra Pedro, aí ele sempre faz revolução né, quando ele sabe que uma pessoa de anemia falciforme tá assim. Pedro foi fez uma revolução, e falou “Ela não vai pra casa, não. Ela é anemia falciforme”. Aí eu só sei que com muito tempo ele pegou, ligou pra um amigo dele e disse pra mim e Otávio que tinha arrumado uma vaga, tu sabe o que eles fizeram? Mandaram pra o Hospital Z<sup>22</sup>, quando chegou o rapaz fez minha ficha todinha, o médico, e depois olhou pra minha cara e disse “Olhe, eu recebi você por que fulano é muito meu amigo, mas aqui não tem vaga não, você vai ter que ficar no corredor”. Foi! E eu passei 3-4 dias sentada em uma cadeira de rodas. Aí, um amigo de Otávio chegou lá e arrumou uma maca pra *mim* tomar sangue. Olha, botaram tão rápido o sangue pra *mim* tomar que eu fiquei passando mal. Eu vim pra casa passando mal. Meu coração parecia que ia explodir, porque assim tem pessoas que não conhece e eles tratam mal mesmo. É! (...) Aí só sei que quando foi no 4º dia eu não aguentava mais de tanta dor, e tudo que eu tava tomando era dipirona eles só davam dipirona e não passa dor de anemia falciforme. Muitas vezes nem a morfina passa, nem a morfina não passa... E eles dando a injeção de dipirona, eu disse a Otávio “Se eu ficar aqui eu vou morrer. Eu não aguento mais não, é muita dor e a única coisa que eles dão é dipirona”. E a gente não podia fazer nada, porque já tava ali, digamos assim, contra vontade deles e se a gente fosse fazer revolução nem dipirona nem nada. Aí pronto, eu disse quero ir-me embora, aí quando foi no outro dia eu pedi pra o médico que chegou pra ir embora. Aí, eu disse “Doutor, deixe eu ir pra casa, porque eu tô com muita dor e eu tenho remédio em casa pra dor”. Aí, ele olhou pra mim e “Deixe o resultado desses exames chegar”. Aí, eu disse “Tá certo”, aí o resultado do exame chegou e eu não tava mais com infecção no sangue. Aí, ele disse que o negócio não tava muito bom não, mas eu disse “Tá certo, eu vou pra casa”. Foi! Aí eu fui pra casa. Oxe, mais menino, no outro dia quando eu cheguei em casa eu tomei dipirona, tomei “otilex”, tomei nebulização. Por que Dr. João aqui, ele me dá tipo uma listinha, pra quando dá essa crise o que deve fazer em casa antes de vir procurar o hospital. Então, assim, quando da crise a gente toma dipirona em comprimido, aí 5 minutos um diclofenaco, aí quando for meia hora depois se a dor insistir toma aí você toda de novo dipirona, aí quando for 5 minutos você toma o diclofenaco. Caso não resolver, aí entra pra um mais forte que é o “otilex”, aí você toma o “otilex” de 8 em 8 horas, aí se não resolver, você vá pra o médico, e a gente tem que ir pra o hospital e tem que levar aquela tabelinha pra verem os procedimentos (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Desta forma, parece que a usuária precisa convencer os profissionais de saúde da sua situação clínica. O cuidado em saúde se torna numa espécie de favor que realizam para com a pessoa doente, ao mesmo tempo em que desconhecem que o chamado “fluxo<sup>23</sup>” do atendimento tem como referência o Hospital Santa Isabel, localizado em João Pessoa/PB. O descaso ao

<sup>21</sup> Pseudônimo usado para proteger a identidade do marido de Ivone.

<sup>22</sup> O nome do hospital foi omitido por questões éticas.

<sup>23</sup> O “fluxo” é um termo nativo utilizado pelas pessoas com DF para se referir ao serviço de referência que devem ser encaminhados em situações de gravidade da “crise falcêmica”. No estado da Paraíba, as crianças são atendidas no Complexo Arlinda Marques e os adultos no Hemocentro ou no Hospital Santa Isabel/Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB.

ministrar o “sangue” revela a qualidade da atenção recebida, tendo o profissional liberado a usuária sem avaliar seu estado clínico de forma adequada.

O relato supracitado corrobora com várias pesquisas que apontam para a existência de diferenças significativas no perfil de adoecimento, de acesso à serviços de saúde e sanitários e, em última instância, de morte entre pessoas negras e brancas. Estas pesquisas evidenciam que os fatores raciais, sociais e de gênero implicam em diferenças significativas na saúde de grupos historicamente preteridos e marginalizados pela sociedade. Isso significa que o estado de saúde dos homens, brancos/as e de classe média é inegavelmente melhor que o de mulheres, negras/os e de classe menos favorecida (cf. WILLIAMS, 1997; SILVÉRIO, 2002; OLIVEIRA, 2002). Muitos problemas sociais do Brasil são perpassados pela dimensão étnico-racial, de maneira que, estes afetam as vidas, trajetórias e possibilidades de milhares de indivíduos que carregam consigo as marcas profundas que as desigualdades socioeconômicas e raciais perpetuam no país.

Na concepção de Leila, o descaso por parte da “classe médica” e dos profissionais da área de saúde em relação aos portadores da Doença Falciforme nos serviços de saúde é algo que está relacionado com a questão de classe.

Quantas classes inferiorizadas, as classes que não tem um fator aquisitivo, que não pode pagar X plano de saúde, não pode ir para o Hospital Y<sup>24</sup>, que depende de hospital público. Então, eles têm, assim, as pessoas, eu penso assim... As pessoas acham que pelo fato da pessoa ser pobre, uma pessoa leiga é analfabeta, é burra, ignorante. E não, eu posso ser pobre materialmente falando, mas eu sei o que eu estou falando. Eu tenho conhecimento, empoderamento do que eu estou falando, entendeu? Então, você chega num órgão desse é um descaso, é um descaso. Aí, você não tem uma porta de entrada, os médicos não sabem o que é anemia falciforme, não sabe como cuidar como tratar não, sabe? Como cuidar do paciente. Aí você pega uma pessoa do interior do Estado, analfabeto de pai e mãe, que não tem conhecimento, essa pessoa pena. Eu tive um amigo meu, um conhecido meu, que morreu aqui de anemia falciforme, de uma infecção de garganta (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

Aqui, vemos mais uma vez a falta de conhecimento dos profissionais da saúde, a invisibilidade e o descaso pelo qual a Doença Falciforme é atravessada, e o que tudo isso provoca na vida dos portadores dessa hemoglobinopatia. Diferentemente de Ivone, Leila tem um discurso mais politizado e não apenas crítica o descaso por parte da chamada “classe médica”, mas também do Estado em falhar na oferta de cuidados em saúde para esse grupo social. Ela defende a necessidade de haver um hospital “porta de entrada” para as pessoas com DF em situações de “crise falcêmica”, que precisam de cuidados emergenciais. “[...] E aí o que

---

<sup>24</sup> Os nomes do plano de saúde e do hospital que a interlocutora mencionou foram ocultados por questões éticas.

é que as políticas públicas *faz*? O que o Governo está fazendo em prol do portador com anemia falciforme? Que seja federal, que seja estadual, que seja municipal. Nada! Estamos entregues [sic]”. A inexistência de tudo isso pode ser um dos possíveis desdobramentos do racismo institucional na vida de nossas interlocutoras.

Um caso emblemático para pensar nos impactos do racismo institucional e da negligência médica frente ao sofrimento de corpos negros, mais especificamente de indivíduos portadores da Doença Falciforme, é o caso de Ícaro, irmão mais novo de Ivone, que morreu precocemente, aos 26 anos. A história da internação que viria a ser a última de Ícaro é narrada por sua irmã, ela é enfática ao dizer que Ícaro morreu por negligência médica, chegando a afirmar que embora tivesse “evidências”, a família não quis fazer “bagunça” na época. Ícaro morreu esperando por uma transferência para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Apesar do hospital onde estava internado ter uma UTI, essa transferência nunca aconteceu, pois alegaram que não havia vagas, mas tampouco foi feito qualquer esforço para levá-lo a outro hospital que pudesse oferecer os cuidados de que precisava.

Foi negligência médica! Foi, negligência médica! Primeiro, o hospital... O hospital X<sup>25</sup>, não sei se você já ouviu falar, lá de Santa Rita, ele tem hematologista sim. Sabe por que tem? Porque Dr. João aqui me falou, na época que ele faleceu, que eu vim pela primeira vez pra ele, ele disse “Mas eu não entendo! Porque lá tem sim hematologista e lá tem, tem profissional que conhece sim essa doença!”. [Silêncio.] Mas é o tipo da coisa, é como... É como se a gente não fosse nada! É assim! (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

As fortes dores de cabeça de Ícaro, juntamente com a alta temperatura causada pela febre persistente, fazia ele delirar, tanto que as pessoas chegavam a perguntar ao marido de Ivone se ele tinha problemas mentais. “Ele delirava muito, aí achavam que ele tinha... Problemas mentais”, diz ela. Ivone e seu marido concordam que Ícaro sofreu muito nos seus últimos dias de vida, conta ainda que ele foi muito maltratado antes de falecer. Compara a sua experiência nos serviços de saúde com a última internação de seu irmão, diz que quando teve embolia pulmonar e foi atendida na Unidade de Pronto Atendimento (UPA), diagnosticaram rapidamente e a medicaram ela logo em seguida. No entanto, Ícaro não teve a mesma sorte, embora tenha passado pela mesma UPA que Ivone, já que ao chegar no hospital onde ficou internado, com todo o seu histórico e apresentando fortes dores de cabeça, febre e infecções, foi colocado em uma sala “normal”.

---

<sup>25</sup> O nome do hospital foi omitido por questões éticas.

[...] E ainda por cima, é... Não deram os devidos cuidados! É porque na época a gente não quis, é... E também meus pais não tem, assim, esse conhecimento todo. Eles não quiseram fazer... Fazer, é... Confusão! Mas que ele morreu, assim, a mingua! Foi a mingua que deixaram ele morrer lá! [...] Porque foi a noite todinha, ele com dor e o povo dando o que queria! Dr. João aqui quando chegou, que ele perguntou o histórico ele foi e disse “Primeiro, era pra ter ido para uma UTI. Segundo, era pra ter feito antibiótico”. Olha, a dor de cabeça dele era tão grande que formou um caroço aqui, na cabeça dele. De tão grande que era a dor de cabeça. É... Dr. João disse que era pra ter colocado ele em coma induzido, porque, digamos assim, ele tava com... É, com uma crise, só que ele tava com infecção e ele tava com muita dor de cabeça. Muitas vezes dá na cabeça, e quando ela dá na cabeça a gente tem que induzir o paciente a um coma, induzido, que é pra gente tratar! Tu entendeu? (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

Segundo ela, a situação foi tão suspeita, por assim dizer, que os médicos não queriam sequer dar o atestado de óbito de Ícaro. Ivone diz “Tu sabe onde foi que fez o laudo? O corpo dele teve que vir pra o HU pra o médico lá dar o laudo [sic]”. De acordo com o que lembrava Ivone e seu marido, “Ele morreu de... Parada cardíaca, não foi, Otávio? Tem no laudo parada cardíaca... E [o marido diz “morte súbita”] morte súbita! E morte cerebral. O cérebro dele explodiu! É...”. Afirma mais de uma vez que o hospital deveria ter recomendado a transferência de Ícaro para outro hospital que pudesse colocá-lo na UTI, dá a entender que os médicos e a instituição não deixaram clara a gravidade da situação para a família. “Se não tem vaga... Por que lá disseram na hora “Ele precisa de uma UTI”? Era pra ter dito [os médicos] o que? “Não, a gente não tem vaga não. Não tem vaga aqui. Arrume outro lugar e bote ele [sic]”. O que não aconteceu, de maneira que, a ausência de cuidados e medicação adequada levou o seu irmão à óbito.

Diante de tudo isso, Ivone lamenta e diz ter medo do que possa vir a acontecer com ela nos serviços de saúde em situações de fragilidade de vida, como afirma: “Aí, pronto. Aí, hoje eu tenho muito medo. Eu tenho...”. Ter acompanhado de perto a última crise falcêmica de seu irmão e, consequentemente, todo o sofrimento que a doença impôs ao seu corpo e que os serviços e profissionais de saúde se recusaram a amenizar, fez Ivone ter uma nova percepção sobre a *falciforme*. É só depois do falecimento de Ícaro que passa a ter contato com a ASPPAH e a compreender a gravidade da sua doença. Nessa mesma época começa a ser acompanhada por Dr. João e logo em seguida por Dra. Maria<sup>26</sup>, dando início, posteriormente, ao uso do Hydrea. “Pra mim, pra mim Jesus botou Dra. Maria e Dr. João na vida da gente, porque sinceramente...”, estes dois médicos passam a ser a sua referência de bom cuidado depois de

<sup>26</sup> Pseudônimo usado para proteger a identidade da médica.

uma vida sofrendo, de várias formas, com o desconhecimento sobre a doença e a displicência de inúmeros profissionais da saúde.

[...] Dois médicos ótimos! Você, eu chego, se eu chegar lá “Doutora, tô sentido isso, isso e isso”, faz exame, olha tudo “Olhe, Janaina, hoje a gente vai ver esse negócio”, aí faz exame, espera o resultado. Eu já cheguei dia dela tá assim ó “Vou sair, vou pra faculdade”, porque ela dá aula, e eu chegar lá e ela “O que é que você tem?”, e eu “Não, doutora...” “Vamos fazer exame”, e esperar o resultado, ver meus exames pra poder sair. Dra. Maria! E Dr. João também! (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

A qualidade dos cuidados em saúde oferecidos pelo Hemocentro é ponto de convergência nas narrativas de Ivone e Leila. As duas afirmam ter recebido cuidados e informações acerca de sua doença que nunca tinham recebido antes, o que acabou produzindo uma melhora na qualidade de vida de ambas, mas principalmente na vida de Leila. Isso fica nítido quando diz que,

Eu sou paciente do Hemocentro da Paraíba, tem um acompanhamento médico lá, com a hematologista de nome de Dra. Maria. Acho que você conhece, né? E, assim, foi um diferencial na minha vida, assim, eu costumo dizer que Maria foi aquela pessoa, que minha vida teve duas vertentes, antes de conhecer o Hemocentro, de conhecer Maria, que eu me tratava com outro hematologista, né? Inclusive na época eu tinha plano de saúde, eu tinha plano de saúde X e mesmo assim eu não tinha qualidade de vida. E aí eu conheci Maria né e na primeira consulta Maria já me deu algumas explicações sobre orientação, sobre alimentação, sobre líquidos, sobre o meu vestuário, até o meu vestuário. O que influenciou e influencia na minha qualidade de vida até hoje. Por exemplo líquido, ela me explicou que eu tinha que tomar bastante líquido, no mínimo 2 litros de água por dia, no mínimo, né? Ela me falou da necessidade das folhas verdes. Ela falou da necessidade de no inverno eu me aquecer. Eu não posso sentir frio. Então, assim, época de chuva, época de frio, eu tentasse me aquecer, usar moletom, blusa de manga, meia, que não tivesse nem vergonha e é o que eu faço. Período de calor, aí eu poderia colocar uma roupinha leve e tal. Então são essas coisas que aparentemente é uma bobagem, né? Ah, tomar água é bobagem, mas que para o paciente de anemia falciforme, não é! Faz toda a diferença na qualidade de vida e que isso veio com Maria, que antes não tinha essa orientação, pode-se falar assim (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

Aqui podemos observar a diferença que os cuidados em saúde especializados, com profissionais que não só conhecem a doença, mas são comprometidos com a oferta de cuidados de qualidade, tem na vida de pessoas que vivem com a Doença Falciforme. Parte deste cuidado diferenciado envolve o fornecimento de informações adequadas para que o paciente seja capaz de ter qualidade de vida e também autonomia sobre si mesmo.



Foram muitas as experiências de Ivone com maus profissionais, em virtude disso já construiu representações<sup>27</sup> negativas em relação a determinados serviços e instituições de saúde, a exemplo do hospital onde seu irmão faleceu. Relata que ficou com trauma desse hospital, tanto que tempos depois, quando esteve de novo nele e tomou conhecimento que havia uma criança com DF lá, procurou intervir. Ligou para Dra. Maria falando sobre essa criança e passou o número da médica para a família dela. Isso, para evitar que a criança sofresse o que Ícaro sofreu no final de sua vida. Apesar disso, depois de começar a ser atendida por Dr. João e Dra. Maria conheceu a importância do bom cuidado e de ter determinados serviços como referências positivas. Exemplo disso é que quando os filhos de um de seus irmãos apresentaram problemas de saúde que suspeitou estarem relacionados com a *falciforme*, indicou que procurassem o Hemocentro.

É, ele [seu irmão] só tem o traço. Mas mesmo assim, é outro também que eu já chamei tudinho pra levar pra o Hemocentro pra fazer exame, mas “Não tenho nada, não, que eu não sinto nada” [fala do irmão dela]. Só que o problema não é ele, é as crianças. Aí pronto, quando foi até agora, mês passado nas carreiras, eu só sei que levaram o menino lá morrendo. É gêmeos, visse? Parece que quando dá em um dá em outro, minha filha. Nas carreiras, morrendo, se acabando, quando chegou lá no HU a mulher foi e disse “Tá com suspeita de leucemia, todos dois”. Aí minha filha, ela ligou pra mim chorando desesperada perguntando “E agora?”, “Vamos fazer assim, eu vou levar vocês lá no Hemocentro”. Porque eu acho que o Hemocentro é o centro de tudo... Né? (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

Posto isso, foi possível observar, através dos relatos de Ivone, o quanto lidar com profissionais despreparados e incapazes de ouvir o que os pacientes têm a dizer, pode ser perigoso quando se trata da Doença Falciforme. No âmbito dos serviços de saúde, a invisibilidade dessa doença, é resultado da formação deficitária de profissionais de saúde, em particular nas grades curriculares das instituições de ensino superior. Tal como da inexistência de um programa nacional efetivo de atenção às pessoas portadoras dessa doença, o que é a expressão material e inegável do racismo institucional (NEVES, 2019; KALCKMANN et al., 2007).

Apesar dos princípios da equidade e integralidade do cuidado ofertado pelo SUS, segue existindo descaso e discriminação nos serviços públicos de saúde contra certos grupos sociais, como é o caso da população negra, o que acaba por afastá-la destes espaços. Um dos aspectos

---

<sup>27</sup> O conceito de representação compõe o pensamento sociológico há muito tempo, tendo como principais expoentes Émile Durkheim (1858-1917) e Marcel Mauss (1872-1950), sendo a representação compreendida como um meio de analisar a realidade coletiva, visto que exprime conhecimentos, crenças e sentimentos de todo um grupo social. De maneira que, “o que as representações coletivas traduzem é a maneira pela qual o grupo se enxerga a si mesmo nas relações com os objetos que o afetam (DURKHEIM, 1987, p.XXVI)”.

mais tristes e lamentáveis do racismo institucional é que as vítimas são escolhidas por sua cor e origem social de forma indiferenciada, ignorando suas histórias, seus sonhos e principalmente o que poderiam fazer de suas vidas, se tivessem a chance de vivê-las de forma plena. Isso fica nítido no caso de Ícaro.

Aí quando ele faleceu, ele tinha acabado de... Quando ele faleceu, a gente tinha acabado de... Ele tinha acabado de terminar um curso que ele tava fazendo, já tava trabalhando num foi [pergunta ao marido]? De eletricista. Contente que só, ele era muito inteligente, gostava muito de trabalhar. Infelizmente... Infelizmente, infelizmente a gente tem defeitos e qualidades né? Eu costumo dizer, a gente é corajoso, a gente gosta de trabalhar, infelizmente, a gente não pode (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Como foi relatado acima, as pessoas com DF não apenas têm limitações físicas para realização de certas profissões, limitando a trajetória profissional e de vida dessas pessoas. As ausências na escola e no trabalho comprometem intensamente a possibilidade de autonomia para essas pessoas, mesmo quando conseguem realizar alguma capacitação.

A discussão acerca do racismo institucional é algo relativamente recente na história do Brasil, é apenas entre o final dos anos 1990 e início dos anos 2000 que o Movimento Negro consegue trazer as questões concernentes ao racismo institucional para a agenda do Estado. De maneira que, deu-se início a um processo de elaboração de políticas públicas que contemplariam as especificidades da população negra brasileira e promoveriam a igualdade racial. Só em 2009 a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra foi institucionalizada, porém, em termos de falciforme, desde 1996 em tese existe o Programa Anemia Falciforme (PAF), que embora se pretenda nacional nunca veio a ser efetivamente (LOPÉZ, 2012). O objetivo último daquela política é “promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS (Brasil, 2010, p.33 apud López, 2012, p.122).”

Embora tenham-se dado passos importantes no que diz respeito ao enfrentamento do racismo a nível nacional, com o reconhecimento do problema que é o racismo, com a criação de políticas que objetivam tornar o SUS mais equitativo, com as políticas de ações afirmativas e a popularização do sistema de cotas, ainda há muito a ser feito. Como pôde ser visto acima o racismo institucional segue fazendo vítimas, infligindo dor e sofrimento aos corpos e vidas de pessoas de ascendência negra. Tudo isso faz parte do jogo da biopolítica, ou seja, o governo se propõe a regular processos e aspectos vitais das vidas das pessoas, o que é pensado para servir da melhor forma possível os interesses do capital.

A biopolítica dos Estados modernos constitui uma tecnologia de “fazer viver” aqueles segmentos da população que constituiriam o protótipo de normalidade e humanidade, à contraluz e mediante a exclusão violenta de sua “alteridade”, ou seja, “deixando morrer” os segmentos de população que não entram nos parâmetros do desenvolvimento econômico e da modernização (Foucault, 1996) (LÓPEZ, 2012, p. 129).

Isso significa dizer que os corpos que são incapazes de servir ao ideal de produção do capital, são corpos que valem muito pouco, sendo, assim, vidas facilmente descartáveis, que se encaixam na categoria do “deixar morrer”. O caso da *falciforme* nos faz ver a concretude desse fato. A vida dessas pessoas são vidas marcadas pelo racismo do início até o fim. Nesse sentido, “podemos constatar que existem formas silenciosas e legais para matar. Uma morte que não será sentida nem alarmada, uma morte que será naturalizada (SILVA; SANTOS; SÉPHORA, 2018, p.10)”. A morte precoce de Ícaro é um nítido exemplo disso, haja vista que a sua existência foi atravessada por processos de marginalização, invisibilidade e descaso que, em última instância, o levou à óbito.

### 3 VIVENDO COM A DOENÇA: EXPERIÊNCIA DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME EM JOÃO PESSOA/PB

#### 3.1 “QUANDO ELA CASAR, ELA FICA BOA”: DOENÇA FALCIFORME E RELAÇÕES DE GÊNERO

Ivone afirma que não teve uma infância fácil e embora Ícaro compartilhasse com ela as experiências de adoecimento e todo o sofrimento imposto pela Doença Falciforme, diz que enquanto ela tinha que ficar quieta, apenas observando as outras crianças brincando, correndo, Ícaro estava no meio destas crianças, mesmo não “podendo”.

Pensa que foi fácil pra mim crescer? Eu vendo meus irmãos, todo mundo brincando, as crianças correndo e eu sem poder fazer aquilo. Vá numa criança hoje que tem anemia falciforme e pergunta que alegria que ela tem, porque eu mesmo não tinha nenhuma! Eu não tinha não, eu não podia brincar, eu ia pra o colégio e tinha aula de *física* que tem e eu não podia fazer. É... As brincadeiras *melhor* que tinha de criança, que a gente tem é correr, brincar de bola, e a gente não pode fazer. Aí a pessoa ainda vem dizer a mim que uma pessoa dessa é normal. Pra mim... O meu irmão que era mais desobediente, ele fazia, ele brincava, ele corria, por isso que ele só vivia direto na crise, direto, direto, direto na crise. Eu já cheguei tempo de trazer ele do hospital “hoje” e quando for no sábado eu ter que levar ele de novo! Na crise... (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

Desde a infância, papéis de gênero são introjetados nas crianças, com Ivone e Ícaro não foi diferente. Mesmo os dois tendo a mesma doença, e sendo a *falciforme* uma doença grave, que demanda uma série de cuidados para evitar o desencadeamento de crises, o comportamento dos dois irmãos na infância era radicalmente diferente. Enquanto Ivone apenas observava as crianças a sua volta, aceitando passivamente ou obedientemente a sua condição de criança que “não podia” fazer várias de coisas, Ícaro ia contra tudo isso. Ele não aceitava de forma indolente os limites que a *falciforme* lhes impunha, desobedecia e convivia com as consequências disso, vivenciando repetidas crises e idas ao hospital.

De acordo com o relato de Ivone, podemos observar que há certa naturalização em relação ao comportamento de Ícaro, como se estivesse implícito que “menino é assim mesmo”, ao passo que “menina tem que obedecer”. Para ela, Ícaro fazia o que queria, mesmo diante do custo de “viver em crise”. O que é produto de toda uma construção social que fundamenta os chamados papéis de gênero, estes podem ser definidos da seguinte forma

Os papéis de gênero caracterizam-se como um conjunto de comportamentos e condutas que foram reproduzidos por um longo período na história da humanidade pelas mulheres e pelos homens, compreendidos como naturais, adequados, próprios ou desejáveis para uma pessoa de acordo com seu sexo. Tais padrões adquiriram essa compressão, de um modelo ideal a ser seguido, ao longo do tempo, em outras palavras, por serem reproduzidos por tanto tempo assumem a ideia de serem naturais às mulheres e aos homens (SILVA; BRABO, 2016, p.131).

Tudo isso é consequência da construção cultural da nossa sociedade, esta é formada a partir de sistemas de organização e normas que ditam como meninas e meninos devem se comportar, ou seja, estabelece padrões de comportamentos a serem seguidos. Tais sistemas e normas objetivam garantir o pleno funcionamento da sociedade e são repassados aos indivíduos por meio dos processos de socialização. Isso não significa dizer, porém, que aquela construção cultural, bem como as suas implicações, não seja injusta, não reproduza desigualdades e não legitime privilégios (SILVA; BRABO, 2016). Afinal,

[...] devemos considerar que todas as inter-relações sociais são dominadas pela cultura existente, consistida numa série de padrões de comportamentos desenvolvidos a partir de hábitos de massa que, uma vez estabelecidos, projetam-se no futuro e são tidos como naturais. Em toda a sociedade, a diferenciação baseada em sexo e idade é universal: existem padrões de comportamento distintos para homens e mulheres, jovens e adultos; cada grupo tem suas próprias características de comportamento, o qual é fortemente influenciado pelos padrões de cultura (SILVA; BRABO, 2016, p.129).

Nesse sentido, masculinidade e feminilidade se definem mutuamente, a partir de sua inter-relação, sendo responsáveis por classificar as características e qualidades social e culturalmente construídas e concebidas como desejáveis para homens e mulheres, respectivamente. Assim, “são as relações sociais de sexo, marcadas pela dominação masculina, que determinam o que é considerado ‘normal’ – e em geral interpretado como ‘natural’ – para mulheres e homens” (MOLINIER; WELZER-LANG, 2009, p.101)”. De maneira que,

[...] a partir dessas representações de acordo com seu sexo, na perspectiva do patriarcado, com a divisão de trabalho entre a esfera pública e a privada, foram atribuídos às mulheres as funções domésticas, o encargo de dona de casa, a criação dos filhos e, principalmente, a representação de uma feminilidade que constitui uma suposta essência feminina e que interfere na manifestação de identidade: a passividade, a sentimentalidade, dotada de traços e gestos delicados e com a sexualidade retraída. Já ao homem foram atribuídas funções relacionadas à esfera social, à figura pública, ao vínculo empregatício, à sustentação financeira e liderança da família e à representação de uma masculinidade que constitui uma suposta essência masculina: um sujeito ativo, racional, cheio de virilidade, livre de sentimentalidades e com a sexualidade afluída (SILVA; BRABO, 2016, p.130).

Isso pode ser identificado nos comportamentos radicalmente diferentes de Ivone e Ícaro, o que é bastante nítido na narrativa de Ivone que com a sua experiência enquanto criança portadora de uma doença crônica foi bastante diferente da experiência de seu irmão. Muito embora não signifique dizer que Ícaro não tenha pago um preço em razão disso, como bem lembra Ivone “ele vivia direto na crise”. A despeito das representações sobre a suposta superioridade do corpo masculino, em comparação ao corpo feminino, podemos observar que Ícaro sentiu na pele as consequências de viver com a *falciforme* e de não aceitar docilmente os limites impostos pela doença ao seu corpo.

Ainda pensando no sofrimento corporal e nas implicações que este tem na vida das pessoas com Doença Falciforme, mas especialmente em como o *outro* entende o sofrimento destes indivíduos, a expressão que intitula o presente capítulo é bastante emblemática. Afirmar que “quando ela casar, ela fica boa” além de ser um dado sintomático, é um dado revelador da percepção social sobre as questões/condições que afetam as mulheres. É, inclusive, no mínimo curioso pensar que ao passo que corpos brancos, de mulheres brancas, são encarados como frágeis e passíveis de serem cuidados quando acometidos por algum mal, corpos negros, de mulheres negras, experienciam o descaso e relativização de sua dor e sofrimento.

As diferenças entre mulheres brancas e mulheres negras é algo que perpassa a gênese das teorias feministas, bem como a organização do movimento feminista propriamente dito. Enquanto o movimento feminista nascente estava lutando pelo reconhecimento da mulher como indivíduo dotado de vontades e subjetividade, como sujeito de direitos capaz de exercer papéis relevantes no espaço público, como pessoas aptas de dispor dos próprios corpos como bem entendessem, as mulheres negras já ocupavam os espaços públicos há muito, sem margem de escolha, sendo a sua principal luta sobreviver, serem reconhecidas e respeitadas como seres humanos (SCAVONE, 2001).

Durante muito tempo a crítica feminista branca, e oriunda das classes médias e altas, concentrou-se em discutir as diferenças socialmente construídas entre homens e mulheres, a dominação masculina, o direito das mulheres de dispor dos próprios corpos e de fazerem escolhas sobre suas vidas. No entanto, a partir da década de 1970, observa-se a eclosão dos chamados Novos Movimentos Sociais, estes vão se caracterizar pela tentativa de desconstruir conceitos, até então, considerados hegemônicos. O mesmo movimento de mudança de paradigmas é observado no seio dos estudos pós-coloniais e correntes teóricas afins, estes se conduzem no sentido de “substituir” o pensamento hegemônico pela resignificação das identidades sejam elas de raça, gênero, classe, religião ou território e da construção de outros e novos lugares de falas (LIMA, 2013).

Uma das frentes desse movimento são as teorias de gênero, estas contribuíram para que o feminismo mostrasse que as categorias modernas calcadas em valores iluministas não dão conta de conceituar e categorizar as experiências de todos os sujeitos. Isso, porque a teoria humanista moderna, que atravessa a construção do movimento feminista, “[...] juntamente com suas noções de Sujeito e Identidade intrinsecamente essencialistas, fundacionistas e universalistas, tenderam a escamotear as especificidades (de gênero, de classe, de raça, de etnia e de orientação sexual, etc.) (LIMA, 2013, p.4)”. Ou seja, estas noções essencialistas do que significa ser mulher, por exemplo, são incapazes de apreender e abarcar toda a complexidade das experiências diversas dos diferentes “tipos” de mulheres, ocupantes de fronteiras políticas distintas que precisam ser levadas em consideração. Partimos da compreensão de que a categoria mulher não denota uma identidade comum partilhada por todas as mulheres (BUTLER, 2012).

Posto isso, o ser mulher e negra e, por conseguinte, as marcações de gênero e raça, são produto de construções históricas, sociais, culturais. Além disso, tais marcações são legitimadas e interseccionadas em determinados contextos, sendo produtoras de desigualdades e se configuram enquanto determinantes de exclusão (LIMA, 2013). Estamos tratando de mulheres cujas experiências, lutas e necessidades foram desconhecidas, para não dizer ignoradas, pelo feminismo hegemônico, branco, de origem europeia e heterossexual durante muito tempo. Isso fica evidente quando Carneiro (2003) diz que

Nós, mulheres negras, fazemos parte de um contingente de mulheres, provavelmente majoritário, que nunca reconheceram em si mesmas esse mito [da fragilidade feminina], por que nunca fomos tratadas como frágeis. Fazemos parte de um contingente de mulheres que trabalharam durante séculos como escravas nas lavouras ou nas ruas, como vendedoras, quituteiras, prostitutas... Mulheres que não entenderam nada quando as feministas disseram que as mulheres deveriam ganhar as ruas e trabalhar! Fazemos parte de um contingente de mulheres com identidade de objeto. Ontem, a serviço de frágeis sinhazinhas e de senhores de engenho tarados. Hoje, empregadas domésticas de mulheres liberadas e dondocas, ou de mulatas tipo exportação. Quando falamos em romper com o mito da rainha do lar, da musa idolatrada dos poetas, de que mulheres estamos falando? (CARNEIRO, 2003, p. 50).

Dessa forma, podemos identificar a importância de enegrecer o movimento feminista, haja vista que só assim se torna possível discutir experiências diversas dos vários “tipos” de mulheres, bem como as intersecções das opressões e como estas afetam as suas vidas. O feminismo negro consiste, assim, em um meio de combater a dupla opressão, de raça e de gênero, sofrida pelas mulheres negras. Opressão esta que é vivenciada em diferentes âmbitos. A banalização das dores e agravos causados pela *falciforme*, por exemplo, é algo que Ivone tem

sido obrigada a conviver desde muito cedo, o que não deixa de ser uma das muitas expressões do racismo. Sendo a vida de Ivone e de muitas outras mulheres de ascendência negra marcada de forma negativa pelos determinantes de exclusão raça e gênero, em muitos casos havendo também a intersecção com o fator classe. Nesse sentido, o racismo segue deixando marcas nas vidas e corpos das pessoas negras e, de certo modo, delimitando e interferindo em suas trajetórias negativamente.

### 3.2 “A DOENÇA ME PODOU DE MUITA COISA”: A TRAJETÓRIA DE MULHERES COM FALCIFORME

Um dos principais fatores de diferenciação das nossas interlocutoras é a escolaridade e condição financeira. Leila teve a oportunidade de terminar duas graduações, uma em Pedagogia e outra em Ciências das Religiões, e iniciar um mestrado que acabou não concluindo, enquanto Ivone é totalmente alheia a esse universo, nunca acessou o ensino superior. Isso, esse capital cultural que acumulou, fez com que Leila conseguisse ter o que é considerado pelo senso comum como um “bom emprego”, trabalhou a maior parte de sua vida como bancária, para além de também ter sido professora de colégios da rede privada de João Pessoa/PB. Já Ivone atuava como cabeleireira, manicure, boleira, isto é, em diferentes momentos de sua vida. Diz que “Quando eu percebi que eu não podia trabalhar fora, aí eu comecei a tentar trabalhar em casa né”, tanto que afirma ainda trabalhar hoje em dia de forma eventual em sua casa, “O que vir, assim, eu tô fazendo”, diz Ivone.

Apesar disso, as nossas duas interlocutoras têm uma origem social parecida, sendo ambas oriundas de famílias humildes. Leila diz que mesmo tendo mãe analfabeta e pai com pouquíssima escolaridade, sua mãe sempre se preocupou com a sua educação e a do seu irmão. Diferentemente de Ivone, Leila não compartilhou sua experiência de adoecimento com o seu irmão ou qualquer outro familiar ou parente próximo. Atribuí a sua escolaridade, o fato de ter ingressado no ensino superior, ao incentivo materno e ao seu interesse pela leitura. Diz desconhecer o histórico familiar materno e paterno, não sabendo de onde vem o traço genético da *falciforme* e se a doença já acometeu alguém de sua família. Afirma que “Minha mãe teve dois filhos, por parte de mãe eu tive um irmão único irmão que tem uma saúde de ferro. [...] Tem outros irmãos por parte de pai, e nenhum dos três teve, a única que saiu sorteadada foi eu [sic]”.

Ambas demonstram através de suas narrativas e relatos sentir necessidade de estar sempre em movimento, realizando atividades, não aceitando passivamente a condição de



“doentes crônicas”. Tanto Ivone quanto Leila têm forte atuação em suas respectivas igrejas, Ivone é evangélica e Leila é espírita, além de buscar conforto na religião também servem a obra, estão sempre em contato com a igreja, trabalhando para e com as suas comunidades. Isso é particularmente forte, e talvez marcante, na narrativa de Leila, uma vez que ela é voluntária e ministra aulas em cursos para os fiéis do centro espírita de que faz parte.

Marques e Hennington (2017), em seu trabalho, levantam uma discussão sobre os desdobramentos do diagnóstico da Doença de Chagas na vida laboral dos indivíduos, que passam a se ver como doentes crônicos. Ou seja, tal discussão acerca da Doença de Chagas se conduz no sentido de analisar os impactos que os processos de adoecimento por ela causados tem na vida física, mental, mas também laboral dos indivíduos. Estamos nos referindo a uma doença que além de ser negligenciada, causa sérios danos aos portadores como incapacidade de desenvolver certas atividades e limitações, o que produz estigma e discriminação. Como vem sendo discutido desde o início deste trabalho, algo semelhante ocorre com a Doença Falciforme, uma vez que é uma doença grave e incapacitante na mesma intensidade que é uma doença invisível.

O que faz com que as pessoas com a DF sofram com a discriminação, isto é, em função do desconhecimento sobre a doença, bem como pelo preconceito, geralmente de cunho racial, que acabam sofrendo. Tudo isso é verdade quando pensamos sobre o mundo do trabalho, haja vista que uma pessoa com *falciforme* tende a passar por repetidas internações ao longo de um ano e a sofrer com a fragilidade corporal e os agravos impostos pela doença, o que torna difícil de manter um posto no mercado de trabalho. Isso, porque o capital exige corpos minimamente saudáveis para desenvolver o trabalho, para produzir cada vez mais a fim de enriquecer aqueles que detém os meios de produção, portanto, não é interessante ter funcionários “incapazes” de cumprir com suas obrigações.

Nem sempre o paciente é passivo em relação a sua doença, de maneira que aceita de forma indolente as recomendações médicas. As histórias de Ivone e Leila são exemplos disso, embora atualmente sejam acompanhadas por profissionais com consideram bons, tem as suas próprias estratégias de autocuidado, que incluem a participação intensa na igreja e o desenvolvimento de alguns trabalhos. Envolver-se com trabalhos voluntários e com atividades da igreja é uma estratégia de enfrentamento da doença usada não só por nossas interlocutoras.

A entrevista cinco é o caso de um sujeito que encontra na religião e nas atividades da igreja uma forma de manter-se ativo. A sua narrativa é marcada pela forte dimensão que este papel desempenhado na igreja ocupa hoje em sua vida e a crença de que manter-se ‘ocupado’ faz com que outros males e até mesmo a morte sejam afastados. [...] Eu me dedico muito à obra de igreja na

comunidade, da minha religião. (Entrevistado 5). Eu trabalho muito em casa, aqui ali, lavo o quintal aquilo tudo. E gosto, olha eu gosto de trabalhar, porque se você tiver a oportunidade um dia de se aposentar minha filha não para não, porque a mente parou, você parou a mente parou, o que governa corpo é a mente, não sei se você sabe disso, a mente que governa o corpo, se você minha filha for pensando em besteira, for pensando na morte da bezerra vai morrer logo, logo, é isso aí... (Entrevistado 5) (MARQUES; HENNINGTON, 2017, p.220-221).

Esse tipo de atitude diante da doença crônica e da incapacidade de desempenhar o trabalho é particularmente forte na narrativa de Leila. Depois de ter passado por um período delicado, onde realizou uma pequena cirurgia para tratar de um câncer de pele e logo em seguida ter tido uma crise falcêmica que a fez ficar 10 dias internada, diz ter retomado suas atividades “normais”, depois de alguns meses. Diz que “[...] eu sou aposentada, mas aí como eu sou uma pessoa muito ativa eu não me vejo doente, eu não me sinto doente. Não vou mentir para vocês. Eu sou espírita, então me envolvo com o trabalho da doutrina tá entendendo? Sou trabalhadora na Sede da Federação, faço parte de grupos de estudo, dou aula”.

Esse é um aspecto tão importante da vida de Leila que não encarou muito bem esse período de afastamento de suas “atividades normais”, como chama, que durou alguns meses, isto é, em decorrência do pós-operatório e da crise falcêmica que veio logo depois. Afinal, “a manutenção da vida laboral, embora não se aplique a todos os casos, pode ser uma forma de enfrentamento que, vinculada à subjetividade, pode trazer sentido e significado à vida (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROCKE, 2016, p.1052)”. Isso pode ser observado quando Leila diz que:

É, então, assim, eu de uma certa forma depois da minha doença eu notei que eu tive um pouco de abalo. Assim, tipo assim, não é estresse, é uma depressão, uma tristeza... Mas anemia, mas anemia ela causa, anemia ela causa depressão, eu não sabia que anemia causa depressão, né? E eu me senti mais deprimida, mais triste, entendeu? Eu não sei se é pelo desemprego do meu esposo também é que acarretou isso, mas veio depois da doença e eu observei isso em mim. Você me vê até, assim, meio para baixo, porque eu sou bem animada, extrovertida, bem alegre (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

Aqui, podemos ver o quanto ser uma pessoa ativa, que, de alguma forma, ainda desenvolve trabalhos é algo central na vida de Leila. De maneira que, as mudanças provocadas pelos processos de adoecimento interferem na subjetividade do indivíduo, no modo como conduz a sua vida e isso ocorre em função da centralidade que o trabalho assume na vida de todos nós na contemporaneidade (MARQUES; HENNINGTON, 2017). Outro aspecto digno de nota são os problemas psicológicos que podem ser acarretados pelas limitações e agravos

causados pela doença crônica, inclusive, pela incapacidade de ter uma vida laboral. São bastante escassos os estudos sobre estas questões no que tange a Doença Falciforme.

Apesar disso, Félix et al. (2010) realizaram um estudo sobre a aceitação do diagnóstico e como tem sido a vida das pessoas com *falciforme* desde então. “Quanto aos sentimentos relacionados à doença, 38,3% referiram aceitação, 21,3% revolta, 17% tristeza; 46,8% relatavam, após o diagnóstico, mudança para pior em relação ao trabalho e 31,9% em relação ao lazer (FÉLIX et al., 2010, p.203)”. Ademais, pessoas com sentimento de revolta e/ou tristeza estavam associadas a um maior número de crises dolorosas. Coincidentemente ou não, ter envolvimento com práticas religiosas é algo que atua de forma positiva na vida das pessoas com doenças crônicas, como pode ser visto acima no caso da Doença de Chagas, e também o é no caso da *falciforme*.

De acordo com a literatura, a religiosidade e a espiritualidade têm sido identificadas como um importante fator para lidar com o estresse e na determinação da qualidade de vida dos indivíduos com DF, havendo uma possível associação entre religiosidade/espiritualidade com uma melhor saúde física e mental (FÉLIX et al., 2020, p.206).

Leila faz essa associação entre ser uma mulher de fé, que faz parte de forma ativa de sua comunidade religiosa, com a melhora em sua qualidade de vida e, por conseguinte, em sua saúde física e mental. Diz que antes de ser espírita sentia muita raiva/revolta por ter “nascido assim”, “doente”, que a religião deu um certo conforto a ela. Atribuí a sua qualidade de vida tanto aos cuidados que tem no dia a dia com hidratação, alimentação, vestuário, evitação de certos ambientes, quanto ao fato de ser envolvida com o espiritismo. Mostra estar a par de pesquisas que versam sobre essa temática.

Vamos adentrar para a área de ciências um pouquinho, de religião. Eu sei que religião não muda de forma alguma, mas tem várias pesquisas que falam que quando o paciente ele passa por um processo religioso, seja ele qual for, a melhora dele é muito mais do que aquele que não. Eu acho que o meu diferencial na minha vida é esse lado [a religiosidade] [sic].

Apesar da religião ter um papel bastante importante em sua vida, aparece constantemente na narrativa de Leila um sentimento de insatisfação com sua condição de vida atual, em termos materiais e financeiros. Ao ser perguntada sobre o que a deixa triste em viver com uma doença crônica ou de longa duração, Leila diz que “*Eu me sinto como se tivesse sido podada, uma árvore [...] toda podada que ela fica sem sombra, totalmente levada aos raios solares sem proteção nenhuma* (grifo nosso)”. Nossa interlocutora tem consciência de que perdeu várias oportunidades e deixou de fazer muita coisa, que poderia ter levado ela a ter uma

condição de vida melhor, por causa da Doença Falciforme. Esse descontentamento por se ver limitada, ou “podada”, é algo que aparece repetidamente em sua fala, principalmente no que tange a trajetória profissional e a situação financeira que em sua concepção, se não tivesse a doença, seria bem diferente.

Eu vejo a minha capacidade intelectual, entendeu? Eu vejo a minha capacidade intelectual, eu vejo que eu tenho bagagem. Que eu poderia estar hoje, ter feito um bom concurso, ter um bom emprego, uma boa remuneração, né? Morar até em outro estado, em outro país. Ter galgado outros campos profissionalmente falando. E a anemia falciforme me podou disso, porque ela me podou [...], então anemia falciforme me podou de crescer profissionalmente... De uma renda maior, de ter uma vida financeiramente melhor que eu vivo hoje, entendeu? Então, se não tivesse, se não fosse portadora, se eu não tivesse nascido doente, eu não estaria aqui hoje nesse lugar. Eu tenho certeza disso. Porque também aí você pode dizer “Mas isso não impede de estudar”, realmente, não me impede de estudar, mas quando estava no período de Universidade graças a Deus eu quase não tive crise falcêmica. Mas quando tem uma crise falcêmica... Olha, a última crise que eu tive eu chorava de dor. A minha vida paralisa. Eu fico em cima de uma cama. E aí eu tenho que parar tudo, entendeu? Então, assim, anemia falciforme ela me podou. [...] Eu gostaria de ter na minha vida hoje e ter uma outra qualidade de vida. Falo, assim, financeiramente falando, entendeu? Profissionalmente falando eu não teria parada apenas no curso de Pedagogia, no curso de Ciências das Religiões [sic].

Nesse sentido, podemos ver os impactos de viver com uma doença que além de ser de longa duração é grave e debilitante. As crises falcêmicas podem tardar, mas sempre vem e quando isso ocorre as pessoas portadoras da Doença Falciforme se veem impossibilitadas de seguir com a sua vida, seus planos, projetos e atividades. Nossas interlocutoras não “aceitam”, por assim dizer, a doença de forma fatalista e passiva, ambas procuram se manter em movimento. Ivone, por exemplo, está sempre ouvindo reclamação por realizar trabalhos domésticos intensamente, o que seus familiares encaram como desnecessário. É enfática ao dizer que a *falciforme* limita muito a sua vida, mas que ao mesmo tempo não gosta de limitação. Sobre a atividades domésticas diz que:

É passo por passo, tu faz uma coisinha aqui, tu faz uma coisa depois tu senta, depois tu faz, faz tudo devagarzinho. Eu já pego direto, eu faço... Eu lavo prato, eu lavo banheiro, eu varro casa... Eu pego direto, eu quero fazer tudo! [...] Tudo de uma vez! Aí as vezes ele [o marido] fica reclamando “Essa mulher quer fazer tudo de uma vez! Onde já se viu uma coisa dessa! E num sei o quê. A pessoa não faz bem assim não, Ivone!”. E quando não é isso, é quando eu começo a arrastar as coisas dentro de casa, aí pronto, aí ele começa a reclamar. Não, mulher, pelo amor de Deus! (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone)

Dessa maneira, o desenvolvimento de tarefas domésticas talvez seja uma forma de manter-se ativa e de trazer ordem, sentido e, provavelmente, certa “normalidade” para a vida cotidiana. O “fazer tudo de uma vez” de Ivone atua nesse sentido, de trabalhar em casa, como milhares de mulheres brasileiras fazem, a despeito da doença e dos desdobramentos desta em seu corpo e sua vida. Embora aja dessa forma, em alguns casos fazendo vista grossa para os limites do seu corpo, Ivone afirma de forma contundente que quem tem anemia falciforme “não vive normal [sic]”.

Um dado bastante interessante nas histórias que contam essas mulheres sobre suas experiências de adoecimento com a Doença Falciforme diz respeito a como percebem suas vidas enquanto “doentes crônicas”. Ivone afirma energicamente que quem tem DF não tem uma vida normal, “Mas é como eu digo em toda entrevista que eu dou, que as meninas vêm, eu digo que uma pessoa de anemia falciforme não vive normal, não vive! [sic]”. Tanto é que narra uma situação onde confrontou um médico que tentou usá-la como exemplo de pessoa com *falciforme* que é “normal”.

Aí pronto, eu sei, eu sei que eu tenho meus problemas tudinho, eu queria ser uma pessoa normal, por isso que eu digo, eu bato na mesma tecla. Aí tem gente que diz assim, que nem no dia que “Olha aí”, um médico dizendo pra o acadêmico, “Uma pessoa com anemia falciforme, mas vive normal”. Eu disse “Não, doutor, vive não. Vive não”. “Como assim?”. Eu disse “Não, vive normal não. A pessoa que tem anemia falciforme não vive normal!”. “O que você quer dizer com isso?”. “O senhor acha normal a pessoa, se o tempo tiver quente você tem crise, vem pra hospital, se o tempo tiver frio, você tem crise e vem pra o hospital? Se você fizer uma tarefa de casa, que nem eu que sou uma dona de casa, se eu exagerar nas minhas tarefas de casa, eu tenho crise, eu venho pra o hospital. Eu não posso, é, se eu comer carne 3 vezes na semana, exageradamente, eu posso ter uma crise e vir pra o hospital. É normal... Uma pessoa dessa? Não é normal, pra mim não é normal”. Foi! Ele pegou e ficou olhando pra minha cara... É porque realmente, não é! (...) Pra mim não é normal! Eu digo a qualquer pessoa... Pra mim não é normal não. A gente vive, porque Deus botou a gente no mundo e a gente tem que viver, pronto! Um dia após o outro, mas a gente vive normal? Normal é uma pessoa que acorda de manhã... Olha, pra tu ter uma ideia, é porque a gente não segue mesmo à risca tudo o que os médicos falam, mas só pra tu ter uma ideia, depois de 5h da tarde, pra gente tomar banho a gente tem que esquentar água, pra tomar banho. Depois das 5h da tarde, porque até no chuveiro, a gente tomar banho de água fria no chuveiro, a gente pode ter uma crise. É normal? É não! *Né* normal não. Eu já ri tanto uma vez, Dr. João disse “Olhe, você vai ter que botar um chuveiro elétrico!” [Risos.] “Um chuveiro elétrico na sua casa, que é pra você não tomar banho de água fria, principalmente quando o tempo tiver frio”. Foi! Aí eu disse “E é? O senhor vai pagar minha energia?”. [Risos.] Foi! Ele começou a rir (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Aqui podemos ver que Ivone detém pleno conhecimento sobre a sua doença, assim como de sua condição corporal limitada pela *falciforme*. Tanto que não se deixou intimidar pelas relações de poder existentes entre o médico, e os estudantes que o acompanhavam, e ela, confrontando aquela figura de autoridade, e partindo de sua experiência vivida com a doença crônica ou de longa duração para isso.

Ao passo que Leila assume outra postura diante do adoecimento de longa duração ou para toda a vida, que é o caso da Doença Falciforme. Isso, porque apesar de admitir a necessidade de cuidados cotidianos, diz que leva uma vida normal. Para ter uma vida “normal” se faz mister uma rotina que privilegie o autocuidado, haja vista que o ser “normal” pressupõe a ausência das crises falcêmicas e para tanto é preciso ter uma rotina adaptada às necessidades específicas do corpo *falciforme*.

Mas, assim, tenho uma vida quase normal, normal entre aspas, né? Quando eu não estou em crise, crise falcêmica, tenho uma vida normal, estudei, me formei, iniciei o mestrado, desisti. Dou conta da minha casa, tem outras atividades de voluntariado, né que eu sou voluntária. A vida normal. Agora eu tenho alguns cuidados... muitos cuidados! Não é alguns são muitos [...] (depoimento dado em outubro de 2018 por Leila).

A este respeito, Souza e Lima (2007), fazendo uma leitura do trabalho desenvolvido por Canguilhem (1943) em sua tese de doutoramento acerca das concepções do normal e do patológico, afirmam que saúde e doença estão inseridos no âmbito da normalidade, não sendo compreendidos, assim, de forma antagônica. Ou seja, a normalidade não mais corresponderia a saúde enquanto a anormalidade a doença, de maneira que saúde e doença implicariam em normas de vida e, por conseguinte, seriam categorias que fariam parte do que se considera como normal. Tudo isso porque saúde e doença produzem normas, formas de viver e de se definir perante a sociedade, o que significa dizer que tais categorias são regidas por normas próprias.

Os sintomas e agravos causados pelos processos de adoecimento e, posteriormente, pelo diagnóstico geralmente atuam no sentido de alterar normas que estavam postas pelo discurso biomédico e as alterações corporais sentidas pelas pessoas, de maneira que outras normas precisam ser criadas para ordenar as experiências que serão vivenciadas a partir da tomada de consciência da doença pelo indivíduo que é muito mais do que apenas “um corpo doente”. Apesar disso, há uma diferença substancial entre as normas que regem o corpo saudável e as normas que regem o corpo doente, no primeiro caso existe sempre a possibilidade de mudança, de criação de novas normas, já no segundo, o indivíduo se vê em uma situação onde se faz necessário manter as normas, obedecendo, assim, os limites que a doença impõem em dado momento ou indeterminadamente (SOUZA; LIMA, 2007).

Procurar compreender essas normas e como elas ordenam as vidas das pessoas que vivem com uma doença para toda vida, como é o caso da *falciforme*, é uma alternativa as práticas de saúde que desconsideram as experiências e os discursos dos pacientes. É justamente a partir da perspectiva de pessoas com doenças crônicas, sendo esta imbuída de vivências valiosas para a construção do conhecimento científico, que se torna possível ter um novo olhar sobre os processos de adoecimento e seus desdobramentos em uma escala macrosocial. De acordo com Souza e Lima (2007, p.6), o próprio Canguilhem (1943) defendia que “o tratamento e o diagnóstico deveriam privilegiar a observação e a perspectiva do indivíduo doente”.

Nesse sentido, mesmo que as nossas interlocutoras tenham posturas um tanto diferentes sobre suas condições de vida enquanto mulheres com uma doença de longa duração, podemos identificar em suas narrativas que a doença ordena, de certa forma, o cotidiano das duas. Todo o seu dia a dia, e isso desde muito cedo, uma vez que a falciforme é uma doença genética, foi normatizado pela doença, ainda que isso não seja prontamente admitido ou visto de forma positiva por elas.

### 3.3 OS LIMITES IMPOSTOS PELA DOENÇA EM TERMOS DE REPRODUÇÃO

Ao longo dos séculos houveram mudanças consideráveis nos significados atribuídos a maternidade e, conseqüentemente, ao papel da mulher no âmbito familiar, espaço privado, e na sociedade, espaço público. Com o advento do capitalismo industrial e o processo de urbanização ocorreu a transição do modelo tradicional de maternidade, onde a mulher era mãe em tempo integral de uma prole numerosa, para o modelo moderno de maternidade, marcado pelo planejamento das gestações e número reduzido de crianças. Junto com a modernidade e a expansão do modo de produção capitalista, vieram as tecnologias reprodutivas de concepção e contracepção, de maneira que o ser mãe deixou de ser um “destino” biológico e, em certos sentidos, tornou-se uma escolha<sup>28</sup> (SCAVONE, 2001; ALVARENGA; SOUZAS, 2017).

De acordo com os dados da pesquisa realizada por Alvarenga e Souzas (2017) acerca dos diferentes tipos de maternidade, levando em conta as variáveis cor/raça, foi observado que os discursos de algumas mulheres brancas e negras trouxeram a maternidade como aprendizado, transformação, dádiva divina e, em última instância, como realização máxima da feminilidade, como um momento de plenitude na vida de uma mulher. Sendo a ausência disso, do gerar uma

---

<sup>28</sup> Muito embora a margem de escolha das mulheres se encontre reduzida em um país como o Brasil onde o aborto não é legalizado e regulamentado. O que é algo que afeta em sua maioria as mulheres pobres e negras que se submetem a abortos clandestinos, que não raro levam a complicações e até mesmo a morte.

vida e de ser mãe, um aspecto negativo na vida de mulheres que, apesar de não serem “obrigadas”, desejavam experienciar a maternidade. Isso, porque “Para muitas mulheres, ter um filho representa a realização de um ideal de família, que se completa com a presença dos filhos. As crianças, então, cumprem um papel social de formação de um lar (ALVARENGA; SOUZAS, 2017, p.292)”.

Esse ideal de família, sendo a maternidade uma forma de realização deste, pode ser visualizado indiretamente nas falas de Ivone e Leila, nenhuma delas conseguiu levar uma gestação até o fim, apesar de terem engravidado e de expressarem vontade de terem dado à luz. Ivone passou por repetidas gestações mal sucedidas e, por conseguinte, por repetidos abortos.

Sim, aí quando eu tinha 16/ 17 anos eu engravidei. Eu não tinha, como eu já disse, eu não tinha noção da gravidade da doença. Eu engravidei de gêmeos e perdi todas as vezes, eu perdi com 6 meses. Aí passou, um ano depois eu tentei de novo, foi gêmeos de novo só segurei até 3 meses. Aí tudo certo, passou, passou, passou e com 3 anos depois tentei de novo, aí engravidei de novo e com 2 meses eu perdi de novo e era gêmeos. [...] Aí quando foi na quarta eu engravidei... aí o médico pegou e falou “Não fique fazendo isso não, você vai acabar com seu útero fazendo direto” né, porque como eu perdia eu tinha sempre que tá fazendo *coletagem*. [...] Aí eu tava perdendo de novo, mas nem eu nem o médico tinha noção do que eu tinha. Por que o problema de eu tá prendendo era porque eu não tinha sangue nem suficiente nem pra mim, como eu ia ter pra 3. [...] Ninguém disse, ninguém tinha noção. Mas depois da quarta gravidez, quando eu já vim ter um pouco de noção das coisas, que eu tentei aí já não pegava mais. Aí quando eu fui ao médico eu já tava com uma lesão muito grande no... Não, nos ovários, aí eu fiz uma cirurgia e tirei os dois. Agora tudo isso por falta de conhecimento, entendesse? (depoimento dado em junho de 2018 por Ivone).

Segundo Ivone, o fato de não ter conseguido levar nenhuma gestação até o fim está intimamente relacionado com a sua falta de conhecimento sobre a Doença Falciforme e o despreparo dos profissionais da área da saúde que a atenderam, haja vista que também não conheciam a doença, não sabiam que era uma gravidez de risco. Demonstra descontentamento ao falar que “Por causa de falta de conhecimento. As minhas amigas com anemia falciforme, todas tem filho.! Hoje em dia eu vejo minhas amigas, que tem anemia, todas tem filho. [...] Foram orientadas do começo até o fim. Todas elas”. Embora tenha posteriormente adotado duas meninas, que diz serem suas filhas de “criação”, fica nítido que gostaria de ter tido filhos biológicos, mas a *falciforme* e a falta de conhecimento sobre a doença lhes tiraram essa possibilidade.

A maternidade e o ter filhos como forma de “completar” a experiência de ter uma família é algo que também aparece na narrativa de Leila, diferentemente de Ivone que é casada há bastante tempo, casou-se recentemente, 4 anos atrás. Além disso, não tem filhos e relata ter



engravado duas vezes, porém, sofrendo com abortos. Diz que “[...] Quando eu podia ter filhos, eu não encontrei uma boa pessoa, depois que encontrei a boa pessoa, eu já tinha entrado na menopausa precoce. Eu acho até devido a anemia falciforme. E aí no início eu pensava em adotar, mas depois a gente conversou muito e achou melhor não”. Fala com tristeza que sente por não ter tido filhos, afirma que “[...] Gostaria de ter tido, gostaria, gostaria... afeta o psicológico da gente”.

Nesse sentido, as gestações mal sucedidas pelas quais Ivone e Leila passaram ao longo de suas vidas, e a impossibilidade de serem mães de filhos biológicos seus e de seus companheiros, atuaram de forma negativa na construção da subjetividade de ambas. De maneira que, é possível observar que as suas falas são marcadas por sentimentos de tristeza e frustração. Isso talvez se justifique por os processos de socialização pelos quais passaram, desde o seu nascimento, ainda no século passado, relacionarem com muita força o ser mulher como sinônimo de ser mãe.

Embora a maternidade ainda seja vista como uma forma de realização feminina, como um dom conferido às mulheres, isso vem mudando atualmente. Pouco a pouco a maternidade vista de forma essencialista vem perdendo força na contemporaneidade, de maneira que passa a ser encarada enquanto construção social e os significados atribuídos ao ser mãe estão sofrendo modificações a partir disso. Ou seja, “A maternidade é um fenômeno biológico, que passa por apropriação cultural e controle social (ALVARENGA; SOUZAS, 2017, p.294)”. Tal consciência, bem como as mudanças decorrentes em função desta, não é recebida pacificamente.

Os inúmeros conflitos vivenciados por mulheres, que se propõem construir algo diferente do culturalmente estabelecido, em busca de superação da concepção de maternidade como destino e, na tentativa de obter uma libertação de papéis, historicamente delegados à mulher — e que, em certa medida, promovem a subjugação e exploração da mesma — devem-se, em parte, a concepções naturalizadoras da maternidade (ALVARENGA; SOUZAS, 2017, p.295).

Os papéis de gênero ainda atuam com bastante forças nos processos de socialização que meninas e mulheres passam ao longo de suas vidas. Ainda que a crítica feminista venha discutindo há décadas sobre a maternidade e as suas implicações nas vidas das mulheres, no sentido de se fazer pensar de forma racional e crítica sobre o “preço” que se paga por gestar e assumir o papel de mãe, “a invenção social da maternidade” (GIDDENS, 1993) segue existindo e conquistando adeptas. Como é o caso de nossas interlocutoras que desejavam serem mães a

despeito de terem uma doença genética e hereditária grave, podendo, inclusive, “transmitir” o traço genético da falciforme para os seus possíveis filhos.

Aqui pode-se observar a importância do aconselhamento genético para as pessoas portadoras da Doença Falciforme, dado o seu caráter hereditário e genético. “[...] Pois tem o intuito de orientar os pacientes portadores do traço falciforme sobre a tomada de decisões em relação à reprodutividade e ajudar a compreender outros aspectos da doença, como o sofrimento, tratamento, prognóstico, etc (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p.1734)”. Isso significa dizer que a partir do aconselhamento genético se torna possível que o indivíduo compreenda a herança genética que carrega consigo e os fatores de risco em torno desta.

De acordo com alguns autores<sup>3</sup>, os indivíduos são conscientizados do problema, sem serem privados do seu direito de decisão reprodutiva, e o profissional envolvido deve assumir uma atitude imparcial, discutindo com os pacientes vários aspectos além do risco genético em si, tais como o tratamento disponível e a sua eficiência, o grau de sofrimento físico, mental e social imposto pela doença, o prognóstico, a importância do diagnóstico precoce, etc (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p.1734).

Embora a Doença Falciforme seja a doença genética mais prevalente na população brasileira, constituindo-se em um problema de saúde pública, a oferta de aconselhamento genético ainda é algo bastante escasso no nosso país. Sendo geralmente realizado em hospitais universitários, hospital de grandes centros e serviços de saúde especializados em doação de sangue (ibidem), que nem sempre são facilmente acessados pelas pessoas.

O que considerando a importância do Traço e da DF em termos epidemiológicos é insuficiente, especialmente no Nordeste. “Os estudos entre doadores de sangue mostram que a prevalência do traço falciforme é maior em estados da Região Nordeste, como é caso da Bahia, onde há maior presença de negros, e o traço falciforme é encontrado em 5,5% da população doadora de sangue [...] (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p.1737)”. Isso significa dizer que existem um contingente incontável de pessoas vivendo em situação de insegurança genética, o que é bastante grave tendo em vista a severidade da Doença Falciforme e na quantidade de pessoas que estão tendo as suas vidas afetadas em função disso.

## PENSANDO A EXPERIÊNCIA FALCIFORME DE EXISTÊNCIA DE MULHERES NA PARAÍBA: APONTAMENTOS E CONCLUSÕES

*Há muitas maneiras de matar. Podem enfiar-te uma faca na barriga, arrancar-te o pão, não te curar de uma enfermidade, meter-te numa casa sem condições, torturar-te até a morte por meio de um trabalho, levar-te para a guerra, etc. Somente poucas destas coisas estão proibidas na nossa cidade.  
Bertold Brecht (1898-1956)*

A produção do conhecimento científico é algo que não termina ao cabo de um empreendimento de pesquisa ou da realização de um trabalho, independente de sua extensão e densidade. No entanto, é importante não perder de vista que ao realizar uma determinada pesquisa, como foi o caso da nossa, apreendemos certos aspectos da realidade, a partir de um método, de categorias, ocupando para isso um lugar no mundo antes de qualquer coisa. O que precisa, ao menos, ser levado em conta quando pensamos no trabalho que foi realizado como produto de uma pesquisa, sendo ela realizada em um tempo e espaço, a partir da ótica de um indivíduo que foi socializado em teorias e métodos específicos ao longo de sua trajetória acadêmica.

É nesse sentido que proponho a reflexão sobre o meu lugar de pesquisadora em processo de formação que se viu afetada pela história de vida dessas mulheres que vivem com a Doença Falciforme aqui no estado na Paraíba. Acredito ser importante falar sobre o quanto é delicado pesquisar uma doença que acomete majoritariamente pessoas de ascendência negra, com foco em mulheres, já que esse foi o meu “objeto” de estudo, sendo uma mulher branca e saudável, sem nenhuma doença crônica grave. Foi mais do que um choque de realidade constante, foi a compreensão do que a Antropologia conceitua como sendo alteridade, foi o encontro ou talvez confronto de realidades radicalmente diferentes. E tudo isso nos leva inevitavelmente a refletir.

O ser afetado por certas situações, pelo objeto que escolhemos para estudar muitas vezes acaba sendo uma forma de tornar-se apto a enxergar uma realidade que anteriormente era ignorada, pois ainda não existiam condições suficientes para que fosse apreendida e trazida à tona pela figura do pesquisador. Embora a produção do conhecimento científica seja muitas vezes feita na contramão de tudo isso, optando-se pela pretensão da objetividade, em alguns casos até mesmo nas Ciências Humanas e Sociais, partimos do pressuposto de que ser afetado e deixar-se afetar pelo campo foi condição necessária para que este trabalho viesse a existir.

Em especial quando pensamos na realidade das mulheres que compartilharam as suas histórias de vida conosco, marcadas por dor, sofrimento, inúmeras situações de descaso e de

racismo institucional. Para além disso, foi possível observar o quanto as vidas de Ivone e Leila são difíceis, não tendo sido fácil para elas falarem acerca de determinadas situações que viveram, em alguns casos, por muito provavelmente fazê-las reviverem sentimentos traumáticos que foram evocados ao lembrarem tudo aquilo que perderam para a doença e em função dela. No caso de Ivone, o seu irmão mais novo Ícaro e os seus filhos não nascidos, enquanto Leila, a oportunidade de ter crescido profissionalmente e de ter se tornado mãe. As experiências de vida e adoecimento dessas mulheres são atravessadas por essas ausências, pelo o sentimento de limitação ou de terem sido “podadas” pela doença, isso em todos os âmbitos e aspectos de suas existências.

Além dos problemas que enfrentam em suas vidas pessoais e que identificam em suas trajetórias enquanto mulheres que vivem com uma doença genética e hereditária grave e, de certo modo, debilitante, há de se considerar também os problemas que encaram na vida social. Em especial nos serviços públicos de saúde que é onde vão quando precisam de atendimento emergencial, em razão das crises falcêmicas, geralmente caracterizadas por dores insuportáveis, sendo estes lugares que não raro desconhecem a Doença Falciforme e ignoram a sua gravidade e a intensidade das dores e agravos causados por ela. O que é aqui considerado como uma nítida expressão do racismo institucional, por parte dos serviços de saúde, mas também por parte do Estado brasileiro.

Isso, porque a *falciforme* é uma doença de diagnóstico centenário, sendo, inclusive, a sua descoberta essencial para o desenvolvimento da Biologia Molecular (Silva, 2018). Ademais, é a doença genética mais comum aqui no Brasil, com considerável relevo em termos epidemiológicos, e é uma doença grave, que debilita as vidas e os corpos das pessoas que são portadoras desta doença. Uma vez que, a Doença Falciforme acomete majoritariamente pessoas de ascendência negra, de maneira que é conhecida por isso, e estas no nosso país se encontram entre as mais pobres, isso nos leva a associar o descaso frente a esta doença ao racismo estrutural e estruturante que atravessa a construção histórica, política, econômica, social e cultural do Brasil.

Racismo este que além de tudo é institucional, pois se faz presente no seio de nossas instituições e do Estado ao não existirem políticas públicas voltadas para esse grupo social, pelo fato do Programa Anemia Falciforme de 1996 não ter sido nada além de letra morta, a nível nacional, por não existir um debate sério acerca do racismo e sobre os desdobramentos deste na vida das pessoas negras, por a Doença Falciforme ser desconhecida por boa parte da população leiga, mas também por boa parte dos profissionais da área da saúde, que não estudam sobre essa doença tão importante no cenário epidemiológico desse país. A partir do momento que não

existem ações concretas por parte do Estado no sentido de combater o racismo, o que ocorre é a reprodução desse sistema de opressão, que no caso da DF atua através da invisibilidade e do descaso.

Posto isso, trabalhos como este são de suma importância, haja vista que são uma possibilidade de tornar menos invisível a experiência de vida e de adoecimento destas pessoas, particularmente das mulheres que vivem com a *falciforme* na Paraíba. Entendendo que experienciam no mínimo uma dupla opressão de raça e de gênero, isto é, em suas experiências enquanto pessoas com doença crônica. De maneira que, se faz possível trazer as narrativas e histórias de vida dessas mulheres para o centro da discussão a fim de pensar como a DF impacta em todos os setores de suas vidas e não só em termos de reprodução, como comumente é estudado.

Assim sendo, foi possível observar como viver com uma doença de longa duração pode ser algo delicado e limitante, em alguns sentidos, mas também o quanto é importante as pessoas terem conhecimentos básicos acerca de sua doença, de como cuidar de si cotidianamente, tanto dos aspectos físicos como mentais, e principalmente do que fazer em situações de crise. Esses conhecimentos tem sido elementares nas vidas de Ivone e Leila, no sentido de saber o que precisam para reestabelecer seus corpos, o que é de extrema importância durante as crises falcêmicas, e de saber como evitar ou adiar ao máximo a eclosão das crises. Saber o que fazer de si mesmas tem sido algo positivo nas vidas de nossas interlocutoras, pois conseguem ter alguma autônoma e também certa qualidade de vida, quando conseguem evitar as crises.

Dessa forma, o grande objetivo deste trabalho de conclusão de curso é trazer à tona e visibilizar essa realidade de descaso experienciada pelas pessoas que vivem com Doença Falciforme no estado da Paraíba. Os dados trazidos nas falas de nossas interlocutoras mostram que o poder público tem feito muito pouco para melhorar a experiência destas pessoas nos serviços públicos de saúde, que como pôde ser visto tende a ser degradante e a colocar a vida delas em risco. Isto é, não existem ações concretas no sentido de criar políticas públicas que amparem essa parcela da população, seja a nível municipal, estadual ou federal. Por essa razão é que se faz mister estudos que versem sobre as experiências de adoecimento destas pessoas, de maneira que, possam ser apropriados pelos movimentos sociais, servindo, quem sabe, como meio de provar que existe a urgente necessidade de políticas públicas que atendam as especificidades das pessoas com Doença Falciforme.

Nesse sentido, esperamos que em um futuro próximo as mortes das pessoas com *falciforme* não sejam mais mortes naturalizadas, tratadas como vidas que não importam. Porém, para isso o Estado precisa primeiro admitir as suas funções assassinas e, posteriormente, deixa-

las de lado, assumindo uma atitude ativa contra a discriminação racial, estabelecendo um debate antirracista sério a nível nacional. Isso juntamente com a luta do Movimento Negro, aliado ao desenvolvimento de pesquisas e da produção de conhecimento científico que aponte e reitere a necessidade de uma mudança de paradigma no que tange a realidade das relações raciais no Brasil, talvez seja o caminho para a humanização das pessoas negras e início de uma reparação histórica real e efetiva.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, Augusta Thereza de; SOUZAS, Raquel. Mulheres negras e brancas e a maternidade: questões de gênero e raça no campo da saúde. *Odeere*, ISSN 2525- 4715. n.3, v.3, Jan-Jun, 2017.

BEAUD, B.; WEBER, F. *Guia para a pesquisa de campo; Produzir e Analisar Dados Etnográficos*. Petrópolis: Vozes, 2007.

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. 3.ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil. *Boletim Epidemiológico* Vol. 48, nº4, 2017.

BURRY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*.1982 July; 4(2):167-82.

CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo. *Saúde Soc.* São Paulo, v.26, n.1, p.75-87, 2017.

CARNEIRO, Sueli. *Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero*. In: Racismos contemporâneos. Organização, Ashoka Empreendedores Sociais e Takano Cidadania. Rio de Janeiro: Takano Ed, 2003. (Coleção valores e atitudes. Série Valores; nº 1. Não discriminação).

COLLINS, P. H. *Fighting words: Black Women and the search for justice*. Minneapolis: University of Minnesota; 1998.

CRUZ, Vera Fontoura Egg Schier da; TAGLIAMENTO, Grazielle; WANDERBROOKE, Ana Claudia. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde Soc.*, São Paulo, v.25, n.4, p.1050-1063, 2016.

DO VALLE, Carlos Guilherme Octaviano. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. *Vivência: Revista de Antropologia*, n. 41, 2013, p.27-47.

DURKHEIM, E. *As regras do método sociológico*. 13 ed., São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1987.

FASSIN, Didier. O sentido da saúde: antropologia das políticas de vida. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge (Org.). *Antropologia médica: ancoragens locais, desafios globais*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012. p.375-390.

FÉLIX, Andreza A.; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da DF. *Rev.Bras.Hematol. Hemoter.* 2010; 32 (3): 203-208.

FREIDSON, E., 1988. *Profession of Medicine*. 2 nd ed., Chicago: The University of Chicago Press.

FREITAS, D. Raízes históricas do racismo brasileiro. *D.O. Leitura*, São Paulo, v. 4, n. 42, 1985, p. 12-13.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(11):2449-2463, nov, 2006.

GUEDES, C. e DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007.

GUIMARÃES, Cíntia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl. 1):1733-1740, 2010.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis [online]*. 2004, vol.14, n.2, p.383-394.

JESUS, Joice Aragão de. Doença Falciforme no Brasil. *Gaz. méd. Bahia*; 80:3(Ago-Out):8-9, 2010.

KALCKMANN, S. et al. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? *Saúde Soc.*, v.16, n.2, p.146-55, 2007.

LIMA, Ana Nery Correia. MULHERES MILITANTES NEGRAS: a interseccionalidade de gênero e raça na produção das identidades contemporâneas. Disponível em: <<http://aninter.com.br/ANAIIS%20II%20Coninter/artigos/17.pdf>>. Acesso em: 12 de fev. de 2020.

LÓPEZ, Laura Cecilia. *O conceito de racismo institucional*: aplicações no campo da saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ*, v. 16, n. 40, p.121-134, mar. 2012.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 2005, 39 (6): 943-9.

LUZ, Madel Therezinha. Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde. *Saúde Soc. São Paulo*, v.20, n.1, p.22-31, 2011.

MARQUES, Amanda Almentero; HENNINGTON, Élide Azevedo. As repercussões da Doença de Chagas no contexto de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa. *SAÚDE DEBATE*, Rio de Janeiro, v. 41, n. Especial, p. 215-224, jun., 2017.

MBEMBE, Archille. *Necropolita*. Espanha: Ed. Melusina, 2011.

NEVES, Ednalva Maciel. *Biomedicina e adoecimento genético*: estudo sobre o desenvolvimento e práticas profissionais da genética no estado da Paraíba, Brasil. Projeto de Pesquisa - PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, maio, 2017.

NEVES, Ednalva Maciel. *Biomedicina, adoecimento genético e cidadania*: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil. Projeto de Pesquisa - PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, maio, 2018.



NEVES, Ednalva Maciel. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa (ADJP). *Revista de Ciências Sociais*, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 111-131.

NUNES, Everardo Duarte. A trajetória das ciências sociais em saúde na América Latina: revisão da produção científica. *Rev Saúde Pública* 2006;40(N Esp):64-72.

RABINOW, Paul e ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho – Rev. de Ciências Sociais*, nº 24, abr. 2006, p.27-57 [Biosocieties, 2006, 1, 195-217].

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: RABINOW, Paul. *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*, Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1999. pp. 135-157.

SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, (16) 2001: pp.137-150.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Biorredes, cidadania genética e estratégias de políticas de saúde para doença falciforme. In: NEVES, Ednalva; LONGHI, Marcia; FRANCH, Mônica (Org.). *Antropologia da Saúde: Ensaios em políticas da vida e cidadania*. João Pessoa: Mídia Gráfica e Editora, 2018. Cap. 11. p. 277-294.

SILVA, Matheus Estevão Ferreira da; BRABO, Tânia Suely Antonelli Marcelino. A introdução dos papéis de gênero na infância: brinquedo de menina e/ou de menino? *Trama Interdisciplinar*, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 127-140, set./dez. 2016.

SILVA, Nádja; SANTOS, Thayonara; SÉPHORA, Lara. Anemia falciforme e o déficit na atenção básica: Um olhar sobre racismo institucional. *ENECS*, João Pessoa, 2018.

SOUZA, Solange Pires Salome de; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 2007, janeiro-fevereiro; 15(1). Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em: 01 de mar de 2020.

VÍCTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, M. N. A. *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 1. ed. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. v. 1.


WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saúde Soc.* São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016.

## APÊNDICES

# DOENÇA FALCIFORME: EVENTOS AGUDOS E SINAIS DE ALERTA

Veja mais no site: [www.cehmob.org.br](http://www.cehmob.org.br)

Dúvidas?  
CEHMOB-MG ATENDE  
**0800 722 6500**  
Ligação gratuita 24 horas  
(Telefone fixo)



EVENTO AGUDO	SINAIS DE ALERTA	CONDUTA E EXAMES
<b>CRISE DE DOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dor persistente em qualquer localização</li> <li>Febre</li> </ul>	<p><b>Tratamento em ambiente hospitalar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Afastar outras causas de dor (principalmente infecções), hidratação venosa</li> <li>Analgésicos*: dipirona venosa em intervalos fixos (6 / 6h ou 4 / 4 h)</li> <li>Melhora após 6 horas → liberar com dipirona</li> <li>Sem melhora após 6 horas → associar codeína ou antiinflamatório não esteróide</li> <li>Sem melhora após 6 horas do esquema anterior → manter a dipirona e antiinflamatório e substituir a codeína por morfina ou metadona</li> <li>Manutenção/piora da dor após 6 horas do último esquema → avaliar infusão contínua de morfina</li> </ul>
<b>INFECÇÃO / SEPSE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Febre</li> <li>Prostração</li> </ul>	<p><b>Tratamento hospitalar obrigatório em qualquer uma das seguintes condições:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Casos graves, foco não localizado, suspeita de meningite, pneumonia, crianças menores de três anos de idade</li> <li>Antibioticoterapia**</li> <li>Exames: Proteína C Reativa, hemograma, hemocultura, urina rotina, gram de gota, radiografia do tórax, punção lombar (se necessária)</li> </ul>
<b>SEQÜESTRO ESPLÊNICO AGUDO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prostração</li> <li>Dor abdominal</li> <li>Desidratação</li> <li>Palidez intensa</li> <li>Aumento do baço</li> </ul>	<p><b>Tratamento em ambiente hospitalar ou internação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Em caso de choque → soro fisiológico IV livre enquanto aguarda transfusão de concentrado de hemácias (10 ml/kg infundido em 2 horas)</li> <li>Oxigênio se necessário</li> <li>Exames: hemograma, reticulócitos</li> </ul>
<b>SÍNDROME TORÁCICA AGUDA / PNEUMONIA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Febre</li> <li>Prostração</li> <li>Dificuldade respiratória e tosse</li> <li>Dor torácica</li> </ul>	<p><b>Tratamento em ambiente hospitalar ou internação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Antibioticoterapia**, soroterapia de manutenção SGI:SF (4:1), oxigênio se necessário. Condutas adicionais, acesse o Protocolo (ver abaixo)</li> <li>Exames: radiografia do tórax, hemograma, reticulócitos</li> </ul>
<b>PRIAPISMO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ereção dolorosa e permanente do pênis</li> </ul>	<p><b>Tratamento ambulatorial/domiciliar:</b> analgésico oral*, hidratação oral, esvaziar a bexiga, banhos mornos. Se o quadro não regredir em quatro horas, está indicado o tratamento hospitalar</p> <p><b>Tratamento hospitalar:</b> avaliação urológica, analgésico* IV, hidratação venosa.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Transfusão de concentrados de hemácias (CHM): a) hematócrito (Htc) &lt; 25%: transfusão simples de CHM; b) Se Htc ≥ 25%: exsanguíneo transfusão parcial</li> </ul>
<b>ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cefaléia persistente</li> <li>Alterações / disfunções neurológicas evidentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Internação urgente, avaliação neurológica, medidas de suporte, soro de manutenção, tomografia de crânio sem contraste. Condutas adicionais, acesse o Protocolo (ver abaixo)</li> <li>Transfusão de concentrados de hemácias (CHM): a) hematócrito (Htc) &lt; 25%: transfusão simples de CHM; b) Se Htc ≥ 25%: exsanguíneo transfusão parcial</li> </ul>
<b>CRISE APLÁSICA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Febre variável</li> <li>Mal estar, fraqueza</li> <li>Palidez</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Tratamento hospitalar:</b> quando há repercussão hemodinâmica</li> <li>Transfusão de concentrado de hemácias</li> <li>Exames: hemograma, reticulócitos</li> </ul>

**\*Analgésicos principais (administração ininterrupta em intervalos regulares):**

Medicamento	Posologia	Via	Administração em intervalos regulares
Dipirona	Adulto: 500 mg/dose Lactente: 10 mg/kg/dose Pré-escolar: 15 - 20 mg/kg/dose (máx. 1g/dia) Escolar: 25 mg/kg/dose (máx. 2 g/dia)	Oral IM IV	4 - 6 horas
Paracetamol	Adulto: 500 - 1.000 mg/dose (máx. 4 g/dia) Criança: 10 - 15 mg/kg/dose (máx. 4 g/dia)	Oral	4 - 6 horas
Diclofenaco de sódico	Adulto: 50 mg/dose 1 - 12 anos: 1mg/kg/dose > 12 anos: 50 mg/dose	Oral IV	8 - 12 horas
Codeína	Adulto: 10 - 20 mg/dose Criança: 1,0 - 1,5 mg/kg/dose	Oral Retal	4 - 6 horas
Morfina	Adulto: 10 - 30 mg/dose Criança: 0,05 - 0,1 mg/kg/dose	Oral IV SC	3 - 4 horas
Metadona	Adulto: 2,5 - 10 mg Criança: 0,1 - 0,2 mg/kg/dose (Máx. 10 mg/dose)	Oral IV IM	1ª - 2ª - 3ª doses: 4 horas A seguir: 6 - 12 horas
Outros	Consulte o Protocolo no site <a href="http://www.cehmob.org.br">www.cehmob.org.br</a>		





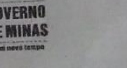
**\*\*Antibioticoterapia:**

**Esquema básico:**  
 < 5 anos: Ampicilina: 100 - 200 mg/kg/dia IV de 6/6 horas  
 > 5 anos: Penicilina G cristalina: a) criança: 100.000 - 250.000 U/Kg/dia IV de 6/6 horas. b) adulto: dose máxima de 24 M por dia

**Alternativa:**  
 Ceftriaxona:  
 Criança: 50 - 75 mg/kg/dia (máx. 4 g/dia) IV de 12/12 horas  
 Adulto: 1 - 2 g/dose (máx. 4 g/dia) IV de 12/12 horas

**Observação:**  
 Em casos suspeitos de infecção por *Mycoplasma pneumoniae*, associar eritromicina:  
 Criança: 30 - 50 mg/kg/dia (máx. 2 g/dia), VO de 6/6 horas  
 Adulto: 250 - 500 mg (máx. 4 g/dia), VO de 6/6 horas

Para mais informações clínicas, acesse e faça o download do **Protocolo de Atendimento aos Eventos Agudos da Doença Falciforme** no site:  
[www.cehmob.org.br](http://www.cehmob.org.br)

Material fornecido pela hematologista que acompanha uma das interlocutoras. Fonte: a autora, 2020.

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Informamos que esta pesquisa se dedica ao estudo da Experiência da Doença Falciforme e suas interfaces com desigualdades sociais, racismo e cuidado em saúde a partir do projeto intitulado **Biomedicina, adoecimento genético e cidadania: estudo antropológico sobre a doença falciforme, práticas de saúde e lutas por cuidados/direitos em saúde no estado da Paraíba, Brasil**, sob a responsabilidade da Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves, professora de Antropologia/UFPB, em conformidade com a Res. CONEP 510/2016 e 466/2012.

A pesquisa tem como objetivo geral compreender as relações entre marcadores da diferença, como raça e desigualdade e seus matizes no âmbito da saúde, tendo a doença falciforme como fenômeno emblemático envolvendo: políticas e práticas de saúde, experiência de adoecimento, estratégias e condutas de enfrentamento da doença e de reprodução das famílias. Para tanto, busca desenvolver os seguintes objetivos específicos: 1) Evidenciar as principais análises históricas, sociais e políticas acerca das hierarquias e relações entre racismo, desigualdade social e sociedade brasileira; 2) Empreender o levantamento do perfil social e epidemiológico dos acometidos; 3) Analisar as experiências da doença relatadas pelos portadores da DF, incluindo o enfrentamento de discriminações e racismos institucionais; 4) Identificar as modalidades de relações existentes entre usuários e profissionais e cuidado, incluindo o aconselhamento genético.

Resumidamente, este estudo busca contribuir para a produção de conhecimento científico acerca da doença falciforme sobre o sofrimento dos adoecidos e de suas famílias, poderá contribuir para a compreensão e promoção de políticas públicas, assim como repercutir sobre o cuidado que é diretamente oferecido ao/à Senhor/a pela atenção nos serviços de saúde. Outro aspecto importante é discutir como o racismo e a discriminação racial se insere nas relações em saúde e na sociedade brasileira, interferindo sobre a maneira como oferecemos cuidados em saúde a esta população.

Sua participação consistirá em fornecer uma entrevista com duração aproximada de 30 minutos, respondendo ao roteiro previamente elaborado para a pesquisa. Assim como, de autorizar que as informações registradas sobre suas experiências de vida e doença possam ser utilizadas na apresentação e publicação dos resultados deste estudo em eventos e revistas científicas.

Em respeito à fidelidade da sua apreciação, a entrevista será gravada, conforme a sua autorização. E, após transcrição efetuada pela pesquisadora, o áudio de gravação será extinto.

Os riscos pela participação no estudo não são conhecidos, no entanto poderá haver algum desconforto no momento da entrevista, de modo que o participante tem liberdade para responder ou não aos questionamentos. Esclarecemos ainda que é prioridade do estudo a preservação do sigilo, de modo que sua identidade está resguardada.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a), entendo os objetivos e aceito participar da pesquisa, dando consentimento para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma via deste documento, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome completo do participante da pesquisa  
(por extenso)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante da Pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistador

Pesquisadora Responsável:

**Ednalva Maciel Neves**

Telefones: 83 996137675 – 32167141

Endereço eletrônico: [ednalva@cchla.ufpb.br](mailto:ednalva@cchla.ufpb.br) e [ednmneves@gmail.com](mailto:ednmneves@gmail.com)

Departamento de Ciências Sociais/CCHLA/UFPB

Campus Universitário – Bloco Humanístico

Campus I -Jardim Cidade Universitária

João Pessoa/PB - CEP: 58051-900

**Comitê de Ética em Pesquisa – Centro de Ciências da Saúde/UFPB**

Campus Universitário -Jardim Cidade Universitária

Castelo Branco - João Pessoa/PB - CEP: 58051-900

Horário de funcionamento: das 8;00 às 17;00 horas

Fone/fax: 83 – 32167791

Endereço eletrônico: [comitedeetica@ccs.ufpb.br](mailto:comitedeetica@ccs.ufpb.br)